



HAL
open science

Frontières invisibles. Expériences de personnes prises en charge au long cours par la psychiatrie publique en France

Julien Grard

► To cite this version:

Julien Grard. Frontières invisibles. Expériences de personnes prises en charge au long cours par la psychiatrie publique en France. Anthropologie sociale et ethnologie. Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS), 2011. Français. NNT: . tel-00682280v1

HAL Id: tel-00682280

<https://theses.hal.science/tel-00682280v1>

Submitted on 24 Mar 2012 (v1), last revised 20 May 2012 (v2)

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

ÉCOLE DES HAUTES ÉTUDES EN SCIENCES SOCIALES
École doctorale de sciences sociales

THESE

Pour l'obtention du grade de Docteur en anthropologie sociale
de l'École des hautes études en sciences sociales

Frontières invisibles

L'expérience de personnes prises en charge au long cours
par la psychiatrie publique en France

Soutenue publiquement le 25 octobre 2011 par

Julien GRARD

Thèse dirigée par Didier Fassin,
Directeur d'études à l'EHESS,
James Wolfensohn Professor of Social Science
à l'Institute for Advanced Study de Princeton

Jacqueline ANDOCHE, maître de conférences à l'Université de la Réunion

Sylvie FAINZANG, directrice de recherche à l'Inserm

Didier FASSIN, professeur à l'Institute for Advanced Study de Princeton

Jean-François LAÉ, professeur à l'Université Paris 8, rapporteur

Samuel LÉZÉ, maître de conférences à l'École normale supérieure de Lyon

José Luis MORENO PESTAÑA, professeur à l'Université de Cadix, rapporteur

La réalisation de ce travail de recherche a été rendue possible grâce à un financement de la CNAMTS – Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés – dans le cadre d'une bourse de thèse allouée en 2005 par le Conseil Scientifique de la CNAMTS.

Photographies : Julien Grard ©, 2011

Au-delà du simple cadre légal du copyright, j'insiste sur le fait que les personnes qui ont acceptées d'être photographiées dans le cadre de ce travail n'ont pas autorisé l'utilisation de leur image hors du cadre de mes travaux académiques et de mes publications (voir pp. 118-121 et les annexes 1 à 4, pp 556-560).

La question qui se pose ici n'est pas celle de mes « droits » en tant qu'auteur des photographies, mais celle du respect de la dignité des sujets ayant participé à cette recherche. J'en appelle au sens de la responsabilité et de l'éthique du lecteur, que je remercie par avance de respecter les volontés des personnes présentées ici.

À Célia,

À Sébastien,

*À Ariane,
Fatima,
et Jean-Paul.*

Remerciements

Je tiens tout d'abord à exprimer ma gratitude et témoigner de mon amitié envers toutes les personnes, au GEM, qui ont accepté de se livrer, m'ont laissé les observer, ne se sont pas lassées de mes questions qui pouvaient parfois leur paraître incongrues. Je les remercie et leur suis redevable de m'avoir permis de mener mon enquête de terrain dans de bonnes conditions, et de m'avoir offert la possibilité de partager leur quotidien, condition *sine qua non* de la réalisation de cette thèse. Je remercie en particulier celles et ceux qui ont accepté d'être interviewés. Ce travail leur est dédié.

En ce qui concerne le travail de terrain, que soient également chaleureusement remerciés mes collègues et amis du GEM, ainsi que les professionnels qui ont accepté d'être interviewés, notamment le Dr Roelandt, ainsi que Pauline Rhenter et l'équipe du CCOMS pour leur aide. Je remercie particulièrement M. Dupas, de l'UNAFAM, qui m'a aidé dans ma quête de données. Je suis également reconnaissant envers messieurs Breuls de Tiecken et Delfosse, du Service des affaires financières et de la contractualisation interne de l'EPSM Lille Métropole, pour leur aide.

Ce travail n'aurait pas pu être réalisable ni même envisageable sans le soutien financier de la CNAMTS, dont je tiens à remercier les membres du conseil scientifique, pour leur patience et leur aide. Je remercie en particulier le Pr Marc Brodin et Mme Campergue.

Le CRESP, puis l'IRIS, m'ont offert un environnement de travail stimulant et les moyens nécessaires à la réalisation de ma recherche. Je remercie particulièrement Samuel Lézé qui, dans le cadre du séminaire « sciences sociales et santé mentale », a permis de nombreuses rencontres et échanges stimulants entre jeunes chercheurs et doctorants issus d'horizons divers. Au sein du laboratoire, je remercie Carine Vassy pour les discussions que nous avons eues. Enfin, l'IRIS ne serait rien sans le travail d'Estelle Girard, d'Émilie Jacquemot et d'Anne-Claire Baratault, envers qui nous sommes tous redevables.

Je tiens à remercier celles et ceux avec qui j'ai échangé ou qui m'ont fait parvenir leurs travaux, et avec qui j'espère pouvoir échanger à nouveau dans le futur : je pense ici à

Odile Steinauer, Janina Kehr, Jeannette Pols, Juliette Sakoyan, Karine Vanthuyne, Livia Velpry, Philippe Bourgois, Franck Enjolras, Fabrice Fernandez, Nicolas Henckes, Marc-Éric Gruénais, Tabue Nguma, Pierre Vidal-Naquet. Je n'oublie pas non plus l'aide et le soutien que m'ont apportés à différents niveaux et différentes époques Armelle Jacquemot, Jacqueline Andoche, et Philippe Cardon. Que celles et ceux que j'aurais oublié-e-s m'en excusent.

Une mention spéciale pour trois personnes, dont le sens de l'humour, la sensibilité, leur chaleureuse amitié, leur finesse d'analyse, leurs remarques et critiques m'ont été précieux. Benoît Eyraud qui, à un moment crucial de mon processus de travail, m'a grandement aidé ; Frédéric Le Marcis et Iván Merino Hortal, que je remercie également pour leurs nombreuses « passes décisives », c'est-à-dire les auteurs, ouvrages et articles qu'il m'ont fait découvrir, m'ouvrant ainsi à de nombreux horizons.

Enfin, je tiens à exprimer ma profonde reconnaissance envers mon directeur de thèse, Didier Fassin, pour sa disponibilité, sa compréhension et son écoute. Il m'a également offert la possibilité de travailler pour la première fois sur un terrain « exotique », qui m'a ouvert à de nouvelles perspectives. Je salue son soutien tout au long de ce travail ainsi que ses critiques toujours constructives et son suivi à la fois réactif, attentif, rigoureux, bienveillant et présent, en un mot, humain.

Hors des cercles académiques des sciences sociales, j'ai une pensée pour deux personnes : Thierry Delivet, mon professeur de sciences économiques et sociales au lycée, pour m'avoir fait découvrir les sciences sociales, et le Pr. Willem Van Tilburg, qui m'a encouragé à me lancer dans cette thèse.

Je remercie ma famille et ma belle famille pour leur patience et leur soutien, à tous les niveaux, tout au long de ces années de travail.

Aurore, tu sais ce que je te dois et, au-delà de ce travail, je te remercie simplement d'être telle que tu es, tout simplement. La finalisation de ce travail, jalonné de nombreuses épreuves surmontées ensemble, constituera également un nouveau départ. Et je finis avec toi Célia, notre étoile filante, je n'ai pas assez de mots pour te remercier. Tu nous as apporté d'innombrables joies, tu m'as fait découvrir en moi des choses dont je ne soupçonnais pas l'existence ; tu m'as apporté la motivation nécessaire à l'achèvement de ce travail ; surtout, tu m'as fait découvrir la grâce.

Aux adhérents du GEM qui liront cette thèse

J'espère que ce travail, qui se donnait pour but de restituer votre expérience, sans vous réduire à vos statuts sociaux, vous aura rendu justice. Après plus de quatre ans passés à vos côtés, des liens forts se sont noués entre nous, sans lesquels la réalisation d'une telle ethnographie aurait été tout simplement rendue impossible. J'ai essayé de vous dépeindre comme des personnes, et de rendre compte de vos expériences en tant que telles. Nous avons partagé nos peines et nos joies. Dans les « coups durs » de l'existence, nous avons ressenti les mêmes émotions, et avons célébré ensemble les bons moments. Il arrive parfois que les personnes se sentent trahies, ou tout du moins trompées lorsqu'elles lisent ce que l'on a écrit à propos d'elles. J'espère sincèrement que ce ne sera pas le cas avec vous. Il est certain, en tous les cas, qu'il n'est pas forcément agréable de se voir décrit dans un texte. Cet exercice comporte en effet une forme de violence, qui a parfois failli m'empêcher d'écrire sur vous, car je vous connais personnellement. Vous faire passer de personnes faites de chair et d'os à des personnages couchés sur le papier n'a pas été aisé.

Les décès des adhérents évoqués ici, qui nous ont tous profondément affectés, les « rechutes » de certains (d'ailleurs si tu lis ces pages, tu te reconnaîtras, je n'ai pas besoin de te nommer, lorsque je vins te voir à l'hôpital, par un 14 juillet pluvieux, te retrouvant en débardeur, agité, hagard, perdu dans les couloirs de ton service, invectivant soignants et patients – notamment celui que tu appelais « double béquille », qui restait allongé sur le sol, défoncé au subutex® en IV, et que nous devions enjambrer pour pouvoir traverser le couloir –, tu me rappelais alors le personnage campé par Jack Nicholson dans *vol au-dessus d'un nid de coucou*), tous ces événements difficiles resteront gravés dans ma mémoire. Et si le GEM vous a apporté chaleur et convivialité, vous m'avez également beaucoup apporté de par votre humour, votre spontanéité, votre sincérité et la chaleur de votre accueil.

S'il a fallu du temps pour tisser ces liens, ils n'en sont devenus que plus forts, et je vous suis reconnaissant pour m'avoir autorisé à entrer dans vos vies et à les décrire, et pour me les avoir racontées. Pour ce faire, bien sûr, j'ai dû introduire la réciprocité et vous laisser, pour quelques uns parmi vous tout du moins, entrer dans la mienne.

J'espère surtout que vous aurez compris ma démarche. Au cours de ces quatre ans passés au GEM, ce ne sont pas des malades mentaux que j'ai fréquentés ; je n'ai pas passé mon temps avec des handicapés ou des majeurs sous curatelle. Je vous ai rencontrés comme d'autres êtres humains comme moi, avec vos qualités et vos défauts, comme moi. C'est pourquoi je n'ai pas cherché à vous décrire de manière faussement angélique, dissimulant des attitudes ou comportements que d'autres pourraient désapprouver ; les seules limites ont consisté à m'efforcer de ne porter préjudice à personne, et à respecter vos décisions de ne pas rendre publics certains événements de vos vies. Si j'ai omis des événements, ou au contraire en ai fait figurer d'autres que vous ne souhaitiez pas divulguer, je vous prie de m'en excuser ; nous avons passé tellement de temps et partagé tellement de moments ensemble que la familiarité qui m'unit à certain-e-s parmi vous m'empêche paradoxalement de me souvenir de toutes vos exigences.

Comme je l'explique en introduction, il s'est agi ici de vous présenter, pour le dire brièvement, en tant que personnes, et non en tant que patients (ou personnes handicapées, malades, ou que sais-je encore), comme c'est généralement le cas dans les travaux traitant de l'expérience de la psychiatrie ou des personnes souffrant de troubles psychiques. Mais je crains que, comme pour tout support (film, livre, disque) malgré cette affirmation maintes fois répétée tout au long de cette thèse, ce ne soit finalement le récepteur, c'est-à-dire le lecteur qui décide de voir ce qu'il veut y voir.

Chacun lira ce travail avec sa propre grille de lecture, et mon contrôle sur ce qu'il advient ensuite de ces histoires, de ces portraits, a ses limites, qui s'arrêtent là où commence la subjectivité du lecteur. J'ose tout de même espérer que je serai parvenu à mon but et que je vous aurai, à mon modeste niveau, rendu justice.

Résumé

S'appuyant sur une ethnographie d'environ quatre ans, effectuée au sein d'un GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle) d'une grande ville française, l'enquête présentée ici interroge la *construction sociale et institutionnelle de l'expérience et des subjectivités* de personnes souffrant de troubles psychiques. Objets de savoir, celles-ci sont « étudiées » par de nombreuses disciplines scientifiques. Mais c'est généralement la maladie qui est l'objet des recherches, y compris dans les travaux issus des sciences sociales qui, malgré la volonté de leurs auteurs de restituer l'expérience vécue, ont pour objet la personne en tant qu'elle souffre d'une maladie mentale. Objets de pouvoir, elles sont ou ont été prises en charge par de nombreuses institutions : travail social, psychiatrie, protection des majeurs pour certaines.

Grâce à un terrain de longue durée, au plus près de l'ordinaire et dans un lieu non médicalisé – puis à partir de ce lieu, en suivant les individus dans leurs pérégrinations quotidiennes – j'aborde leurs parcours en partant de *ce qui importe pour eux*. Renversant la perspective, j'approche les « usagers », « malades » ou « patients » comme des *personnes*, et envisage la question de l'expérience de la maladie en la replaçant dans le contexte des parcours de vie et des autres expériences sociales, et dans la tension entre contraintes structurelles et agentivité.

En questionnant les relations dialectiques entre ces expériences, les technologies et dispositifs institutionnels ainsi que les réseaux sémiotiques, politiques et moraux dans lesquels elles s'inscrivent, je montre comment les différents statuts sociaux interagissent, et comment le vécu de la maladie est à la fois multiple chez un même sujet, et variable selon les parcours biographiques dans lesquels elle s'inscrit. Peu à peu se dévoile, dans l'ordinaire des pratiques et discours quotidiens, des manières d'être à soi, aux autres et au monde, le façonnement social, moral et institutionnel des subjectivités.

Mots-clefs : expérience, subjectivité, maladies mentales, troubles psychiques, psychiatrie, handicap, normes, parcours biographiques, groupe d'entraide mutuelle.

Abstract

Based on a 4-year ethnography conducted in a GEM ("groupe d'entraide mutuelle", i.e. mutual help group) located in a major French city, this investigation focuses on the *institutional and social construction of experiences and subjectivities of people suffering from mental illness*.

As "objects" of knowledge, they are being studied by a wide range of sciences. But in many cases, even among social sciences, those researches focus on the disease itself and address the person as a patient, despite the will of their authors to depict lived experiences. As "objects" of power, they are or have been supported by various institutions such as social work, psychiatry or strength case management.

Relying on a long lasting fieldwork, close to the ordinary, within non-medical settings – and from there, following people in their daily wanderings –, I focus on their experiences, taking *what matters to them* as a starting point. Reversing the stand point, I approach those who are usually labelled and defined as "users", "patients", "lunatics" or "consumers" as *persons*. Their experience of illness is set in the context of their life trajectories and of their other social experiences, examining the tension between structural constraints and agency.

By questioning the dialectic relations between those experiences, institutional technologies, as well as moral, political and semantic networks which surround them, I show how social statuses interact and contribute to shape persons' daily lives and experiences. Little by little, studying everyday practices and discourses, and observing ways of being-in-the-world, I unravel the social, moral and institutional shaping of subjectivities.

Keywords: Experience, Subjectivity, Mental Illness, Psychiatry, Disability, Norms, Life Trajectories, Mutual Help Group.

TABLE DES MATIÈRES

Prologue	15
Introduction.....	27
L'expérience de personnes suivies par la psychiatrie française.....	28
L'ethnographie : « à la vie, à la mort »	30
Vers une anthropologie dialogique.....	33
Construction de l'objet : Expériences, troubles psychiques, récits	34
Logiques narratives et multiplicité de l'expérience	38
De quelle expérience parlons nous ?.....	41
Les dimensions de l'expérience	51
Structures et agentivité.....	59
Fils conducteurs : incorporation et violences.....	66
1^{ÈRE} PARTIE : LE TERRAIN	73
Chapitre I. De la nef des fous aux groupes d'entraide mutuelle	75
La désinstitutionnalisation « à la française » : le secteur et ses aléas.....	80
La difficile articulation entre secteurs sanitaire et social	87
Le champ de la santé mentale : la désinstitutionnalisation au 21 ^{ème} siècle	91
Chapitre II. Le GEM - Présentation du terrain.....	97
Rôles et positionnements des associations nationales.....	98
Fonctionnement du GEM	105
Chapitre III. Approche du terrain et méthodes d'enquête	115
Photographier, enregistrer : questions d'éthique	118
Le « choix » des sujets	121
Questions de terminologie.....	124
Méthodes d'enquête	129
Sources et méthodes de recueil des données	133
Entretiens, silences et ellipses : le statut des discours.....	134
Conclusion : désinstitutionnalisation ou « transinstitutionnalisation » ?	139
2^{ÈME} PARTIE : PORTRAITS, EXPÉRIENCES	145
Chapitre IV. Portraits et récits	147
Chapitre V. Expériences de la psychiatrie des années 1970-1980.....	155
Maurice	156
Jacques	170
Chapitre VI. Les années 1990	179
Florian.....	180
Jonathan.....	194
Paul	207
Chapitre VII. Les années 2000	219
Isabelle.....	220
Louise	231
Hamid.....	240
Conclusion	250

3^{ÈME} PARTIE : LA PRISE EN CHARGE PSYCHIATRIQUE	253
Chapitre VIII. L'hospitalisation, de l'asile au secteur	259
Expériences de l'institution totale.....	261
La transition vers le secteur : 1985-2000.....	270
Expériences récentes : la psychiatrie de secteur enfin réalisée ?	274
Le palimpseste de l'institution psychiatrique.....	276
L'expérience comme un palimpseste	280
Chapitre IX. De deux modèles théoriques	287
Erving Goffman et ses héritiers : <i>carrière, stigmatisme et labelling</i>	288
Anselm Strauss et l'interactionnisme. <i>Négociation et travail thérapeutique</i>	297
Chapitre X. Affiliations : la prise en charge au long cours	305
La coopération intégrée : variations sur un même thème.....	309
La coopération distanciée.....	315
Modalités de la coopération, contraintes et agentivité.....	317
Routine et résignation dans la coopération intégrée.....	324
Jeux de rôles, jeux de langage : agentivité et contraintes dans la coopération.....	328
Garder une parcelle de subjectivité hors du regard clinique.....	330
Conclusion	334
4^{ÈME} PARTIE : CORPS ET ÂMES SOUS INFLUENCES	337
Chapitre XI. Les traitements médicamenteux.....	339
L'avènement des traitements psychotropes.....	342
Anthropologie du médicament	348
Les traitements au cœur de l'expérience quotidienne.....	352
Relations aux traitements	360
Chapitre XII. La personne en actes : expériences des traitements.....	365
Ambivalences : les changements de traitement	375
Les médicaments, espace subjectif et espace domestique.....	378
Modifications de traitement.....	383
Chapitre XIII. Expériences et ruptures biographiques : les sens de l'observance.....	387
Conclusion	400
5^{ÈME} PARTIE : STATUTS, NORMES, VOIX : EXPÉRIENCES POLITIQUES ET MORALES.....	405
Chapitre XIV. Expériences ordinaires, expérience politique : le jeu des statuts.....	409
Handicap, curatelle et vie quotidienne	411
Accepter son statut : une perpétuelle négociation	416
Chapitre XV. La norme comme horizon inaccessible.....	439
Chapitre XVI. Des difficultés à prendre la parole à l'extinction de la voix	457
Grammaires de la prise de parole	458
Violences et prise de parole : un cercle vicieux	466
Dénis de reconnaissance, surmortalité et « violence banalisée ».....	475
Chapitre XVII. Esquisse d'une économie morale.....	493
Illégitimité.....	495
Prédation.....	501
Conclusion	516

CONCLUSION GÉNÉRALE	519
Bibliographie.....	533
Annexes.....	555
Annexe 1 : à propos de la confidentialité et des photographies	556
Annexe 2 : Feuille d'information destinée aux participants.....	557
Annexe 3 : Formulaire de consentement.....	559
Annexe 4 : Droit à l'image	560
Annexe 5 : Traitements cités.....	561
Annexe 6 : Sigles utilisés.....	562
Annexe 7 : Le GEM comme dispositif.....	563
Annexe 8 : Circulaire DGAS/3B no 2005-418 du 29 août 2005.....	567

Prologue

Je suis avec toi à Rockland
où tu tapes sur le piano catatonique l'âme est innocente
et immortelle elle ne devrait jamais mourir sans divinité
dans un asile en armes

Allen Ginsberg, *Howl*

J'ai grandi à la campagne, non loin d'une petite ville de province. Dans les villes et villages de la région comme partout ailleurs en France errent des fantômes. Connus de tous, leurs visages, leurs silhouettes, leurs démarches, leurs attitudes se reconnaissent entre mille. Suscitant les moqueries des adolescents, la condescendance des commerçants et la gêne chez les clients, tout le monde peut les voir mais personne ne semble les remarquer. Affublés de sobriquets à cause de leurs particularités physiques ou de leurs manières de parler, ils n'ont pas de nom, tout au plus un prénom pour ceux envers qui on éprouve un peu de compassion. Ils sont connus de tous et simultanément semblent ne connaître personne. Ils nous sont familiers et en même temps étrangers ; ils sont comme des étrangers de l'intérieur, pour paraphraser Darin Weinberg (2005). Tout le monde les connaît pour avoir au moins interagi avec eux, les avoir croisé dans une rue ou encore au détour d'un chemin : quémendant une cigarette ou du feu, les mains tremblantes, demandant leur chemin d'une manière extrêmement déférente. On les reconnaît à leur démarche parfois étrange, ainsi qu'à leurs vêtements, souvent démodés, usés jusqu'à la corde, signes extérieurs d'une pauvreté relative, mais déjà en eux-mêmes stigmatisants.

Ces personnes que l'on voit errer, que je désignais alors en esprit sous l'appellation de « solitaires » sont ceux que les soignants appellent des « malades mentaux chroniques », d'autres des « timbrés », des « cinglés », « schizos » ou encore des « débiles ». Lorsque, adolescent, je compris que ces personnes qui vivaient à quelques mètres de nous faisaient donc partie de ceux que l'on appelle des « malades mentaux », j'étais intrigué par cette « étrangeté familière ». Pour le dire autrement, j'avais sans pouvoir le formuler cette impression presque palpable d'une frontière invisible entre *nous* et ces personnes qui évoluaient dans les mêmes lieux. Ce d'autant plus que dans ma propre famille, certains avaient séjourné en hôpital psychiatrique, sans pour autant sembler aussi désincarnés et sans être autant désaffiliés que ces personnes.

En 1999, mon meilleur ami fut hospitalisé dans le service de psychiatrie de cette petite ville. Nous venons du même village, sommes nés à quelques mois d'intervalle. Nos parents étaient alors amis. Ensemble, nous passâmes notre enfance à battre la campagne, au sens propre comme au sens figuré. Nous allâmes au même collège, puis fréquentâmes le même lycée. C'est là que nos chemins divergèrent. Mon ami changea de caractère et rapidement de fréquentations « traînant » avec des personnes plus âgées ; il s'initia rapidement aux paradis artificiels. À l'âge de 17 ans, il avait déjà essayé toutes les drogues légales ou illégales disponibles dans notre région. Nous continuions à nous voir épisodiquement, et restions bons amis malgré le fait que nous ne partagions plus tout à fait les mêmes centres d'intérêt. J'avais depuis longtemps remarqué des changements dans ses manières d'être, des changements d'humeur. Il se sentait parfois persécuté ; en d'autres moments, il tentait de cacher une profonde tristesse, sous des apparences enjouées ; néanmoins je le connaissais depuis suffisamment longtemps pour pouvoir décoder les mimiques, tics ou regards qui trahissaient sa mélancolie. Peu avant son hospitalisation, nous nous croisions à la sortie des bars, où il commençait

ses soirées lorsque je finissais les miennes ; plus tard, je travaillais de nuit dans une usine et le croisais parfois à ma sortie du travail, entre 5 et 6 h du matin. Je pressentais que son mode de vie et ses fréquentations le conduiraient inmanquablement vers la justice ou la psychiatrie. Je ne fus pas surpris d'apprendre par sa mère qu'il était hospitalisé. Je vins le voir presque tous les jours au cours des trois semaines au cours desquelles il fut hospitalisé. Lors de ma première visite, je le découvris hagard, ensuqué par ses traitements. Il ne portait qu'un bas de pyjama fourni par l'hôpital lorsque j'entraï dans sa chambre. Je ne pus manquer de remarquer les scarifications qu'il s'était faites par dizaines, sur les bras. Il enfila avec difficulté son haut de pyjama, s'excusant pour sa lenteur. Nous allâmes dans le fumoir du service et parlâmes peu, restant assis l'un à côté de l'autre. Il fumait cigarette sur cigarette, et semblait extrêmement fatigué. Puis, petit à petit, il reprenait de l'allant. À chacune de mes visites, je saluais les patients – parmi lesquels figuraient certains de ces « solitaires » que je connaissais de vue –, qui me saluaient également en retour. C'était l'automne normand – un pléonasme là où nous vivions. Il pleuvait sans arrêt. Nous nous retrouvions donc toujours dans le fumoir. Après une quinzaine de jours, mon ami avait repris une apparence presque normale : plus de pyjama, il avait remis ses vêtements habituels, et s'exprimait de manière claire. Son maintien était redevenu celui d'avant ; il souriait même par moments, aux autres patients comme aux soignants. Fils de fonctionnaires de catégorie B travaillant dans une collectivité territoriale, nous avions eu sensiblement la même éducation, mes parents étant instituteurs ; nous possédions le même habitus. Il s'adressait de manière polie aux soignants du service, ainsi qu'aux patients. Alors que nous étions dans le fumoir, discutant de choses et d'autres, un patient que j'avais croisé plusieurs fois entra et m'interpella¹ :

« Hé toi, t'aurais pas une cigarette ? [Je lui en offris une ; il l'alluma, et se tourna vers moi, prenant un air solennel] T'as l'air sympa, en tous cas tu m'as filé une clope, c'est déjà ça... Bref... J'vais t'dire un truc : ton pote là, il est sympa, c'est un mec bien et tout, mais j'vais t'dire un truc, j'lui ai d'jà dit mais il m'écoute pas : il a rien à foutre ici. Il a rien à foutre en psychiatrie, c'est pas un endroit pour un mec comme lui, il est jeune, il a une belle gueule, hé attention je suis pas pédé, mais il doit plaire aux gonzesses, il parle bien, pour moi il est normal, un mec comme ça il a rien à faire en psy, tu lui diras, tu lui mettras dans le crâne, j'compte sur toi ! »

Derrière, mon ami souriait discrètement. Lui et moi savions qu'il avait besoin de soins ; ses appétences pour les psychotropes légaux et illégaux et sa pathologie nécessitaient un traitement – il dut prendre plusieurs traitements pendant plusieurs mois, qu'il stoppa net avant de rechuter et de se tourner vers un psychiatre exerçant en libéral. Mais il avait l'air « normal », comparé à la plupart des patients de l'hôpital public, et ceux-ci l'avaient étiqueté de manière profane comme quelqu'un dont

¹ J'étais à cette époque en 2^{ème} année de sociologie et bien sûr, je n'avais pas de carnet de terrain avec moi. Mais cette scène est restée gravée dans ma mémoire, et je me rappelle avec une grande netteté de chaque détail et de chaque mot prononcé.

le cas ne relevait pas de la psychiatrie. Cette scène me marqua profondément et durablement. Je ne cessai de m'interroger sur ce qui, aux yeux des patients, impliquait cette catégorisation : était-ce son attitude ? Étaient-ce ses manières d'être – à l'époque il était aussi à l'aise au milieu de dealers et d'une faune indescriptible de personnes considérées comme déviantes de toutes sortes qu'à l'université qu'il fréquentait épisodiquement – ou la distance sociale, signifiée justement par ses attitudes, son langage et sa manière de se vêtir qui faisait de lui un cas « non psychiatrique » aux yeux des autres patients ?

À la fin de mon année de licence d'anthropologie, le choix du sujet de mon mémoire de maîtrise m'apparut comme une évidence : j'allais étudier la psychiatrie. Je souhaitais alors comprendre comment les institutions « construisaient ce type » de personnes avec lesquelles mon ami avait séjourné et qui, malgré le partage d'une expérience commune de l'hospitalisation, des traitements, et de la maladie, considéraient qu'une frontière invisible les séparait de personnes issues des classes moyennes comme lui.

Il s'agit bien évidemment là d'une reconstruction *a posteriori* : à l'époque, je sentais l'existence de cette frontière invisible, de cette « psychiatrie à deux vitesses » bien plus que je n'étais en mesure de la formuler de manière claire. Ce n'est qu'après de nombreuses lectures, mais aussi des expériences ethnographiques de terrain en institutions et surtout, ce dernier terrain, au sein d'un groupe d'entraide mutuelle, que je ne fus capable de m'expliquer et de comprendre cette scène inaugurale qui avait forgé chez moi un intérêt pour l'étude des institutions psychiatriques, et surtout de leurs effets sur les subjectivités et les expériences des personnes qu'elles prennent en charge.

De l'étude de la prise en charge à l'étude des *personnes prises en charge*

Avec les écrits de Michel Foucault (1972), Robert Castel (1968), Erving Goffman (1968), Sue Estroff (1998) et Robert Barrett (1998) pour bagage théorique, je cherchais en 2003 à effectuer une ethnographie des institutions psychiatriques. J'écrivis à une dizaine de services de psychiatrie de Normandie, exposant ma démarche : je souhaitais alors comprendre *de l'intérieur* le fonctionnement de la prise en charge de la santé mentale, et dans le même temps trouver un emploi d'été pour financer ma maîtrise. L'un de mes courriers parvint jusqu'au bureau du cadre supérieur de santé d'un établissement public, qui me répondit favorablement et m'ouvrit les portes d'un service d'hospitalisation à temps complet. Engagé en tant qu'ASH – agent de service hospitalier – pendant quatre mois, je faisais le ménage, préparais et distribuais les repas à une vingtaine de patients. Le service prenait en charge des patients lors des phases aiguës de leurs troubles. Je découvris un monde, celui de la psychiatrie « dans les murs », avec ses codes, ses jeux de langage, ses difficultés. L'année suivante, je réitérai l'expérience, dans un autre service, prenant en charge des personnes souffrant de graves troubles mentaux chroniques, et des séquelles de psychoses infantiles.

Au cours de ces deux ethnographies, la place qui était la mienne au sein du dispositif institutionnel comportait à la fois des avantages et des inconvénients. Le fait de partager le quotidien des soignants, en étant totalement intégré à l'équipe, me permit de saisir en partie l'expérience quotidienne du soin, et la manière dont les soignants percevaient et concevaient celui-ci. J'avais également accès aux dossiers médicaux et à presque tous les lieux au sein de l'hôpital. Ceci me permit de réaliser une ethnographie des « coulisses » de la psychiatrie. Je pris alors comme objet d'étude les interactions quotidiennes entre soignants et patients, ainsi que la construction collective des cas des patients par l'équipe, au travail en commun de définition des situations.

Néanmoins, les limites inhérentes à une telle approche se firent rapidement sentir. En tant que membre de l'équipe, je n'avais accès à l'expérience des patients que telle que les soignants la percevaient. Je ne pouvais me permettre de discuter avec les patients, tant pour des motifs déontologiques² que pour des raisons pratiques – je manquais de temps pour discuter avec eux – et idéologiques : dans la psychiatrie institutionnelle, tout échange entre un membre de l'équipe et un patient est considéré comme relevant du soin. Je ne me sentais pas assez « soignant » pour m'aventurer à discuter avec les patients sans risquer de les perturber ou de perturber la prise en charge.

Je dus donc circonscrire mon objet de recherche à la prise en charge par les soignants – ce qui reste tout de même un objet extrêmement vaste. Mais même en ce qui concerne cet objet, ma place dans le dispositif comportait de nombreux inconvénients. J'étais hiérarchiquement, socialement et, par-là, physiquement éloigné des psychiatres et ne pouvais observer leurs pratiques et leurs interactions quotidiennes avec les patients, pas plus que je pouvais observer *en situation* la manière dont ils construisent les cas des personnes hospitalisées.

Enfin, peut-être encore empreint d'un certain romantisme, poussant à s'intéresser aux institutions se rapprochant le plus possible de l'archétype de l'institution totale (Goffman, 1968) – bien que l'hôpital tel qu'il existe actuellement soit fort éloigné de ce concept – mais aussi par commodité, je ne m'intéressais alors qu'à la psychiatrie *intra-muros*. Il est en effet à la fois rassurant pour le jeune chercheur – rassurant face à l'anxiété et au malaise que peut susciter le fait de réaliser une observation participante (Devereux, 1980) – et commode de restreindre son terrain d'étude à une institution présentant certaines caractéristiques. Unité de lieu, de temps et d'action, comme cela est enseigné lors des premières années de notre parcours universitaire, permettent ainsi de s'approcher de manière optimale de la monographie telle qu'elle est décrite dans les classiques de la discipline (Malinowski, 1963, Mauss, 1967). Alors que je discutais dans la cuisine du service, avec

² J'avais convenu avec les responsables de l'équipe soignante que mon ethnographie ne porterait que sur leur travail, et que pour ne pas perturber le fonctionnement du service, les patients ne seraient pas informés de la recherche en cours. Dès lors, je ne pouvais me présenter à eux en tant que chercheur. En outre, je ressentais avec une grande acuité la souffrance des personnes hospitalisées, et il me semblait que leur poser des questions sur leur expérience eût été plus que déplacé.

une infirmière, âgée d'une cinquantaine d'années, celle-ci m'exposait la logique présidant aux « roulements » triennaux imposés aux soignants dans ce secteur de psychiatrie. Elle m'expliqua que pour elle, il était salutaire, afin d'éviter les phénomènes de *burnout* et de routinisation, que les soignants fassent l'expérience des différentes institutions du secteur et des diverses facettes de leurs professions – travail en CMP, en CATTP, visites à domicile. Elle me fit alors prendre conscience de la nécessité de connaître la psychiatrie ambulatoire, qui, depuis l'institution de la politique de sectorisation à travers ses différents dispositifs assure la majorité des soins pour les patients.

Chronique d'un échec annoncé

Je projette donc après mon DEA de réaliser une ethnographie au sein du CMP de ce secteur que je connais bien. Mais plusieurs raisons m'empêcheront de mener à bien cette enquête. Le cadre de santé qui m'avait engagé en tant qu'ASH lors de mes enquêtes précédentes est enthousiaste vis-à-vis de mon projet, que je lui expose en avril 2005. Le médecin-chef du secteur également. Mais, me dit le premier, il faut l'assentiment de toute l'équipe, pour que je puisse réaliser cette enquête et donc organiser une réunion. J'avais appris entre temps qu'un psychologue et un psychiatre s'étaient plaints de la non anonymisation du lieu de la recherche, erreur de débutant certes, mais ce point ne faisait pas partie des conditions posées à la réalisation de mon enquête. Ils avaient peur d'être reconnus par leurs confrères, me confie un membre de l'équipe. J'accepte difficilement ce reproche car tous deux apparaissent peu dans mon mémoire : étant engagé en tant qu'ASH, je les côtoyais peu ; dans mon compte rendu ne figuraient que des extraits de leurs propos tenus en réunion de transmissions. De plus, le psychiatre en question m'ignorait tout au long de cette enquête – qui dura tout de même quatre mois –, comme il ignorait les autres ASH et les aides-soignantes ; le psychologue se contentait d'un bonjour et d'un au revoir, assortis d'un sourire qui m'apparaissait « mécanique ». Je compris d'ailleurs qu'il n'avait pas été informé à propos de mon travail de recherche lorsque la canicule de l'été 2003 le contraignit à descendre au rez-de-chaussée et à oser frapper à la porte de l'office pour me demander de l'eau. Je lui parlai brièvement de mon travail, et à partir de ce moment, il se mit à me saluer de manière plus enjouée.

Plus tard, le médecin-chef, que je contacte par téléphone afin d'essayer de faire accélérer le processus, toujours d'accord pour la réalisation de mon enquête, me signale néanmoins que nous devons absolument élaborer une convention avec tous les intervenants. Je pressens déjà que mon ethnographie risque de se heurter à de nombreux obstacles. Le même informateur qui m'avait parlé de l'hostilité latente du psychologue et du psychiatre m'apprend qu'ils ont émis des nouvelles critiques à l'encontre de mon travail : je n'aurais pas respecté le secret médical, en photocopiant des extraits de dossiers de soin et de cahiers de transmission. Plus surprenant, le fait que je n'ai pas averti les patients de ma recherche leur pose un problème : pour eux, j'ai ainsi contrevenu aux règles

fondamentales de l'éthique de la recherche. Je commence à me sentir pris au piège, car mes contradicteurs font preuve de mauvaise foi. Pour le premier point, le cadre de santé m'avait dit en conclusion de notre entretien : « *vous avez carte blanche pour effectuer ce travail, vous êtes membre de l'équipe, donc vous avez accès aux dossiers comme le reste du personnel* ». J'avais quand même consulté les infirmiers avant de faire des photocopies de pages intéressantes pour mon enquête. Pour eux, dès lors que j'effaçais les noms des personnes des documents que je copiais, le secret médical était respecté. Mais surtout, en ce qui concerne leur deuxième argument, relatif à « *l'éthique de la recherche* », les cadres de santé avaient posé comme impérative et non négociable la condition suivante : ne pas dire aux patients que j'effectuais une recherche au sein du service, afin, disaient-ils « *d'éviter de brouiller les identités et les rôles de chacun* », dans le but « *de ne pas les perturber alors qu'ils sont en phase de décompensation* » et surtout « *de ne pas perturber le fonctionnement du service* ». Maintenant, on me le reproche, je me sens désemparé et démuné face à la remise en question des accords passés avec l'équipe.

Lorsque la réunion tant attendue a enfin lieu... huit mois plus tard, en janvier 2006 je suis – contrairement à mon habitude – à l'heure. À mon arrivée, le cadre supérieur de santé m'accueille, et nous sommes vites rejoints par le médecin-chef, suivi par un psychologue que je ne connais pas. Nous attendons 30 minutes, puis quelqu'un se décide à téléphoner au psychiatre évoqué plus haut, qui répond qu'il viendra s'il a le temps – alors que la réunion a été retardée de deux mois pour qu'il puisse être présent. Le psychologue hostile à mon enquête, lui, arrive avec plus d'une heure de retard. Je le sens tendu dès son entrée dans la pièce. Le médecin-chef parle le premier et dit que je peux faire ce que je veux, voir qui je veux, et conclut que mon travail ne risque pas d'être préjudiciable aux patients. Je lui propose tout de même de me déconseiller d'interagir avec certains s'il juge que cela pourrait leur nuire ou nuire aux équipes. Il m'exprime alors son refus de s'immiscer dans ma recherche, et estime d'une part que les patients sont majeurs, et que, hormis pour ceux qui sont placés sous tutelle, la décision de participer à ma recherche leur appartient ; d'autre part, il va jusqu'à affirmer que pour certains, ce peut être bénéfique, sans être pour autant thérapeutique, de raconter leurs parcours biographiques à une personne extérieure au monde de la psychiatrie. Le psychologue arrivé en retard lève les yeux au ciel à cette affirmation ; je l'observe discrètement depuis son arrivée, et note des signes – gestes, postures, mimiques, mouvements des membres inférieurs – que j'interprète comme exprimant agacement et impatience, alors que je l'avais toujours vu dans le service et au cours des réunions maîtriser parfaitement son langage corporel de manière à présenter une façade toujours identique, calme, avenant. Puis je suis soudain littéralement bombardé de questions par l'autre psychologue, qui cherche à évaluer mes connaissances en psychopathologie et en psychiatrie, en me demandant si j'ai au moins parcouru la littérature. Je suis incapable de me rappeler du nombre de personnalités, plusieurs dizaines, dont il me demande si j'ai lu leurs ouvrages, allant d'Emil Kraepelin à Boris Cyrulnik, en passant par

Melanie Klein ou encore Ludwig Binswanger. Il ne me laisse d'ailleurs pas le temps de répondre à ses questions. Lorsqu'enfin on me donne la parole, j'expose mon projet, ma démarche et ma méthodologie, expliquant de manière accessible en quoi consiste l'observation participante. J'explique que je souhaite effectuer un travail d'abord dans les institutions, puis avec les patients dans leur vie quotidienne. Je perçois la perplexité de l'assistance : certains me regardent d'un air interrogateur, excepté le cadre supérieur de santé qui connaît la démarche anthropologique, mais se tient coi. J'explique que je veux ressentir moi-même ce que vivent quotidiennement les patients du secteur et essayer de m'imprégner de leur *expérience vécue*. C'est là que se produit un déclic : l'un des psychologues réagit et me dit « *Mais en fait, c'est de la phénoménologie, ce que tu veux faire !* » et un débat commence entre lui et son confrère sur la phénoménologie. Très vite, un problème leur apparaît, et c'est justement le psychologue du service dans lequel j'avais travaillé qui le soulève : « *Mais les soignants ne font pas ça ! On ne doit pas voir les patients en dehors des institutions.* » À mon grand étonnement, le cadre de santé appuie ses propos. J'ai beau rappeler que je ne suis pas soignant et ne me présenterai pas comme tel, rien n'y fait. Puis le psychologue évoque les relations transférentielles que ce type de contact avec les patients pourrait générer chez « *des psychotiques* » : soit une relation persécutrice ou érotomaniaque. Comme ultime argument, il m'explique, haussant soudain le ton, que :

« Nous sommes des névrosés et qu'on ne peut pas partir du principe qu'on va pouvoir comprendre et dialoguer avec un psychotique. Le psychotique, c'est...euh, vous réalisez que nos structures psychiques sont différentes, au moins ? Je ne sais pas si vous vous rendez compte de ce que vous risquez de déclencher chez eux. »

Je jure intérieurement : il essaie de me faire peur ; comme son collègue quelques minutes auparavant, il instrumentalise son savoir pour instaurer une relation de pouvoir, et surtout, il essentialise les personnes en fonction de leurs « structures psychiques », postulant une altérité radicale entre « eux » et « nous ». Mais grâce à l'intervention du médecin-chef qui tente de tempérer les propos du psychologue, nous – ou plutôt devrais-je dire les membres de l'équipe – discutent et parviennent à résoudre ce problème, en élaborant un calendrier prévisionnel : d'abord une phase d'immersion de 2 à 3 mois au CMP et au CATTP – avec les soignants –, puis la rencontre avec les patients, dans le cadre institutionnel, et si cela se passe sans problèmes, on m'autorisera ensuite à les fréquenter à l'extérieur. À l'écoute de l'énoncé de ce calendrier, j'imagine que l'on procéderait de même si j'étais amené à devoir séjourner dans une réserve peuplée de bêtes sauvages, où dans un environnement particulièrement hostile et nécessitant une préparation et une adaptation afin de parvenir à y survivre. Le consensus ne s'établit donc finalement pas dans le compromis et la négociation mais dans l'acquiescement aux volontés des tenants d'une position « dure », en tous les cas la plus fermée qui soit, ce qui me surprend énormément et me déçoit. Je pensais naïvement que l'autorité du médecin-chef, avec lequel j'avais discuté et qui faisait montre d'une grande ouverture

au cours de nos échanges verbaux, permettrait de parvenir à une solution plus propice aux exigences de ma recherche. Mais l'impératif de cohésion de l'équipe soignante semble primer, par-delà les désaccords, et je ne peux faire entendre ma parole, le discours étant monopolisé par les psychologues. On propose ensuite la formalisation d'une charte éthique, préalable nécessaire avant de pouvoir effectuer des entretiens avec les patients. Peu à peu, nous tendons vers un consensus. Mais le psychologue « phénoménologue » veut me faire superviser par un psychiatre phénoménologue pour, dit-il, « *une plus grande exactitude scientifique de [mon] travail* » (je jure intérieurement à nouveau), ainsi que par un membre de l'équipe, de préférence un infirmier, qui serait mon référent. Je commence à me sentir exaspéré par cette tendance qu'ont certains professionnels de la santé mentale à vouloir toujours cadrer, encadrer – voire recadrer. J'exprime un refus absolu à l'idée d'être supervisé par un psychiatre, expliquant que mon directeur de thèse sera, lui, le meilleur garant de la qualité de mon travail, mais j'accepte celle de l'infirmier référent – comme en ont d'ailleurs les patients –, sachant grâce à mes expériences précédentes que ceux-ci sont plus proches des personnes et les connaissent en tous les cas hors du huis clos d'un cabinet. On m'indique que l'on va rédiger et formaliser toutes les conventions « *au plus vite* », de manière à ce que je puisse revenir à partir de juillet. Je reviens donc en juin 2006 – soit presque 10 mois après mon inscription en doctorat, et environ quinze mois après le début des « négociations ». Aucun de ces documents n'a été préparé, mais un cadre infirmier me dit que cela ne posera pas de problème. On me présente de manière très formelle le CMP, puis le CATTP. Relisant mes notes de terrain à propos de ces premières réunions, repensant à l'attitude relativement hostile de certains à mon égard, qui m'ont reproché d'avoir fait ce que l'on m'avait autorisé à faire, je sens que cette recherche risque d'être rendue difficile par toutes ces formalités et ces injonctions contradictoires.

Deux mois plus tôt, Livia Velpry (2006) a soutenu sa thèse, portant sur l'expérience de la maladie mentale, à partir d'un terrain effectué dans un CMP parisien. Nous sommes en juillet et j'attends toujours le premier versement de ma bourse de thèse, sans laquelle il m'est difficile de me rendre chaque semaine en Normandie pour effectuer mes observations. De plus, je participe à cette époque à une autre recherche, qui va me prendre du temps. Après avoir commencé mes observations durant quelques jours, toutes ces conventions et autres formalités exigées par l'équipe n'étant toujours pas finalisées ni signées, je crains de m'engager sur un terrain « glissant », et déjà investi – certes dans un contexte différent – comme je l'ai indiqué, par Livia Velpry, qui a analysé les mécanismes à l'œuvre dans le travail thérapeutique de secteur, et les modalités de la coopération des patients avec les soignants³. La manière dont a commencé cette enquête de terrain, dont je ne prendrai véritablement conscience que quelques semaines plus tard, risque inmanquablement de me faire échouer dans ce qui me semble le plus important pour mon projet, la réalisation d'une ethnographie du quotidien des patients du secteur. En effet, étant données les exigences des

³ Voir le chapitre X, « Affiliations : la prise en charge au long cours »

membres de l'équipe de me faire passer par deux phases préliminaires au cours desquelles je serai vu avec les soignants, et ayant déjà ce « handicap » d'avoir travaillé au sein des services d'hospitalisation, d'être considéré comme trop proche d'eux sinon pour que l'on me fasse confiance, tout du moins pour que les personnes se sentent à même de pouvoir parler de tout et de rien, de ce qui importe pour elles, sans que cela soit divulgué aux membres de l'équipe et interprété. Ceci impliquerait éventuellement qu'elles s'autocensurent voire refusent d'interagir avec moi. Sur ce point, les formalités, les conventions et autres formulaires de consentement ne constituent aucunement, j'en ferai d'ailleurs l'expérience plus tard dans cette autre recherche se déroulant en parallèle, une garantie de gagner la confiance de nos interlocuteurs. Je tergiverse pendant quelques temps puis, connaissant l'existence des GEM (groupes d'entraide mutuelle), dispositifs hors du soin, a priori plus libres et souples, et décide donc de tenter ma chance au plus près de mon domicile, en contactant les GEM de l'agglomération lilloise, prenant du même coup presque deux ans de retard sur le calendrier prévisionnel de ma thèse – prévue, sur le papier tout du moins, pour se dérouler en trois ans.

Un échec finalement utile...

J'exposerai plus loin les détails de mon intégration au sein d'un GEM. Mais cet échec qui me contraignit à modifier le lieu de mon enquête se révéla finalement extrêmement utile, me permettant de construire mon objet d'une manière différente et, je pense, bien meilleure que ce que j'imaginai avant de me lancer dans cette aventure. C'est dans une triple dimension que ce travail se propose de travailler sur la psychiatrie.

D'abord, il ne s'agit pas de la vie des personnes au sein de l'institution – même si, nous le verrons, même sorties, l'institution est toujours présente – mais en dehors, dans la cité.

Ensuite, il ne s'agit pas de travailler sur *une* expérience de la maladie mentale qui gommerait, masquant derrière cette conceptualisation les différences ainsi que les inégalités sociales face à la santé et face à l'expérience de la maladie. Les personnes dont il sera question ici sont économiquement pauvres, en raison de leurs troubles ou en raison de leur origine sociale. Ceci est partie intégrante de leur expérience.

Enfin, les protagonistes que le lecteur découvrira au fil de ces pages seront considérés avant tout comme des personnes, et non comme des patients ou des malades. Ceci est lié, on le verra, au terrain au sein duquel s'est déroulée cette enquête ; mais plus encore, cette démarche est liée à une posture théorique et politique. Les personnes souffrant de troubles psychiques ont trop souvent été considérées dans les travaux de sciences sociales avant tout comme des malades. Ce travail s'efforce de se démarquer de cette approche afin de décentrer le regard vers l'expérience de celles-ci, en replaçant la relation aux institutions et à la maladie dans cette expérience.

Cette démarche est le fruit de plusieurs années de recherches et d'interrogations sur la psychiatrie, les personnes souffrant de troubles psychiques et sur l'expérience de celles-ci. Ces diverses recherches m'ont permis de mieux comprendre la scène inaugurale exposée au début de ce prologue ; j'ai d'ailleurs parfois été le témoin de conversations similaires entre patients, lorsque j'effectuais des ethnographies dans des services d'hospitalisation. À la lumière de mes expériences de terrain en institution d'abord, puis sur ce terrain particulier qu'est le groupe d'entraide mutuelle, j'ai pu comprendre *a posteriori* une grande partie des enjeux sociaux, politiques et moraux latents derrière cette conversation apparemment banale.

Introduction



Photographie prise dans le quartier où a été réalisée l'enquête de terrain.

« — (...) Ainsi, les individus en question ont étudié si longuement et si à fond les formes de la pensée que les formes leur masquent la pensée elle-même. Vient-on à leur mettre le nez dessus, ils vous bouchent la vue au moyen d'un autre morceau de forme. Ils ont enrichi la forme elle-même d'un grand nombre de pièces et de dispositifs mécaniques ingénieux, et s'efforcent de la confondre avec la pensée en question, dont la nature purement physique, d'ordre réflexe, émotionnel, et sensoriel, leur échappe en totalité.

— Je ne comprends pas du tout, dit Mangemanche. »

Boris Vian, *L'automne à Pékin*

L'expérience de personnes suivies par la psychiatrie française

C'est à partir d'une double problématique que j'interrogerai ici la question de l'expérience des personnes souffrant de troubles psychiques. D'abord, l'expérience semble différente en fonction du groupe social d'origine. Au lieu de partir du principe qu'il existerait *une* expérience de la maladie, ce travail postule la différenciation de cette expérience en fonction de l'origine et du parcours social. De nombreux travaux y compris parmi les plus brillants, on le verra par la suite, partaient du postulat qu'il existait *une* expérience sociale de la maladie mentale, ou *une culture* de la maladie mentale chronique. Ce postulat ne me semble pas satisfaisant car réducteur. En effet, on sait qu'il existe en France une « psychiatrie à deux vitesses ». Les membres des classes moyennes et supérieures tendent généralement à se tourner vers des psychiatres exerçant leur activité de manière libérale, et ayant créé un réseau efficace de partenaires professionnels autour d'eux. Les personnes issues des classes populaires ainsi que d'une partie des classes moyennes n'ont d'autre choix que de recourir à une psychiatrie de secteur qui, on le verra, a tardé à mettre en place les réseaux et les structures alternatives assurant une prise en charge globale de la personne. C'est à la rencontre de cette population que je suis allé en enquêtant au sein d'un GEM (groupe d'Entraide Mutuelle) de l'agglomération lilloise.

Il s'agit en grande partie d'un travail portant sur l'incorporation. Incorporation des inégalités sociales et de leurs répercussions sur l'expérience vécue des personnes tout d'abord ; incorporation de la prise en charge institutionnelle ensuite. Le lecteur le verra, les institutions et leurs *technologies*, entendues dans une acception large du terme, c'est-à-dire, par exemple, pour l'institution psychiatrique, l'institution elle-même, la prise en charge par les équipes de secteur et les relations entretenues avec les soignants, ainsi que les traitements médicamenteux.

Ensuite, cette expérience sera développée selon deux axes majeurs : une expérience *phénoménologique* d'abord, au plus proche du quotidien des personnes concernées. Une expérience quotidienne, peut-être parfois délaissée dans certains travaux car apparaissant à certains chercheurs comme trop banale et triviale pour que l'on prenne la peine de s'y intéresser. Or, il m'est apparu que s'intéresser à l'expérience quotidienne, dans ce qu'elle a de plus ordinaire, en passant des moments à parler de tout et de rien, en se focalisant sur *ce qui importe* pour les sujets avec lesquels on travaille est le meilleur moyen d'accéder à l'expérience dans sa dimension *politique*, deuxième axe de réflexion. Comme le montre Didier Fassin (1996), la modernité a sanctionné la transformation du « savoir soigner » en « pouvoir de guérir » ; les relations entre champ médical et l'état sont donc à analyser dans ce cadre, tel qu'a pu le faire Robert Castel (1976) dans son travail sur l'attribution d'un mandat à la psychiatrie par la loi de 1838 – qui, nous le verrons, a été réformée depuis. Je m'intéresserai ici aux rapports de pouvoir entretenus par les personnes avec les institutions et les professionnels de santé.

Un avertissement me semble primordial : mon but ici n'est pas de dénoncer de manière abrupte des institutions et des soignants dont le pouvoir et l'autorité seraient écrasants. Ma posture se rapproche de celle de Benoît Eyraud, qu'il évoque en conclusion de sa thèse sur les mesures de protections des majeurs (2010) :

« L'ouverture d'une mesure de protection fait souvent suite à des injustices subies, que celles-ci soient sociales ou du destin, les situations sociales motivant une demande étant un miroir de multiples inégalités de fait. Au regard de ces injustices, la tentation était grande de dénoncer un droit qui prive des personnes d'une part de leur liberté, et qui semble à première vue créer une nouvelle inégalité intolérable au regard du principe d'égalité civile qui est au cœur des sociétés démocratiques. » (Eyraud, 2010 : 600)

La tentation est également grande lorsque l'on travaille sur les troubles psychiques de dénoncer les attitudes, le poids et le caractère « totalitaire » des institutions ; nous verrons plus loin que la tradition en sciences sociales a souvent tendu vers une critique, parfois abrupte, de l'autorité psychiatrique⁴ Le contexte historico-politique entourant ces travaux explique souvent la teneur des propos et les postures des auteurs en question. Ce n'est pas dans cette optique que ce sujet sera abordé ici. Ce travail se révélera parfois critique ; je me suis néanmoins efforcé, pour reprendre à nouveau les termes de Benoît Eyraud, de proposer « une critique attentive à ce qui importe » (p. 600). Il s'agit ici d'un travail attentif à ce qui importe d'abord pour les premiers concernée, les personnes souffrant de troubles psychiques, mais aussi, je l'espère, pour les professionnels, afin que ce travail dépasse le stade de la critique et puisse leur offrir des pistes de réflexion. Cette manière d'aborder mon sujet de recherche se rapproche ainsi de celle d'Arthur Kleinman (2006 : 5-6) :

« Même en l'absence d'événements tragiques ou de maladie handicapante, les gens luttent continuellement au cours de leurs existences pour s'accrocher aux choses qui leur importent le plus, notamment le statut, le travail, les liens familiaux, l'intimité sexuelle, le sens de l'ordre de la maîtrise de soi, la santé, la vie elle-même (...). Ce combat quotidien peut être acharné et désespéré car il est inéluctablement inégal. Il y a une puissante et énervante anxiété créée par les limites du contrôle dont nous disposons sur nos petits mondes et même sur notre petite personne. » (Kleinman, 2006 : 5-6).

Nous verrons comment, dans une ère de changements politiques, sociaux et institutionnels, des personnes diagnostiquées comme souffrant de troubles psychiques, font ou ont fait face aux événements parfois tragiques qui ont émaillé leurs existences. Et, au-delà des diagnostics qui leur ont été apposés, au-delà des rôles – patients, malades, usagers, adultes handicapés ou invalides – que l'on souhaite leur faire endosser, elles luttent quotidiennement pour préserver leur existence en tant que personnes avant tout autre chose. Pour ce faire, il est primordial, je le répète, d'être attentif à ce qui importe pour les personnes avec lesquelles nous travaillons.

⁴ Voir la 3^{ème} partie, chapitre IX, « De deux modèles théoriques : carrières et *labelling* versus trajectoires et négociation »

« Au cours de nos vies individuelles, les expériences morales et émotionnelles peuvent nous changer si considérablement que nous ne sommes plus les personnes que nous étions auparavant : la vie, avec ses changements, transforme notre essence même. Mais alors, quelle est cette essence ? Qui sommes-nous ? Nous devons nous départir de l'idée d'une nature humaine immuable (...). Les remords, les regrets et les autres ensembles d'émotions et de valeurs sont fortement influencés par les relations interpersonnelles et les significations qui contribuent à la construction des sensibilités subtiles et élaborées qui constituent ce que nous sommes. Et la culture, la politique et l'économie transforment chacun d'entre nous, (...) les grands mouvements historiques qui modèlent les destins des nations et influent sur des populations entières passent sur nos vies, broyant, nous effaçant, nous changeant, nous brisant, nous faisant abandonner ou aller de l'avant. » (pp. 17-18)⁵.

Je m'intéresserai donc à travers ce travail à des histoires de vies singulières, mais pour autant représentatives de ces expériences que tout un chacun peut traverser, et en particulier les personnes souffrant de troubles psychiques. À la manière d'Arthur Kleinman, je me focaliserai sur ce qui fait sens, ce qui importe ou a importé au cours des existences de ces personnes, et en particulier à ce qui a contribué à transformer leurs subjectivités.

L'ethnographie : « à la vie, à la mort »

Ce travail est fondé sur une approche ethnographique des parcours et de la vie quotidienne de personnes souffrant de troubles psychiques. Cette enquête a duré environ quatre ans ; réalisée au départ au sein du GEM, elle s'est déroulée peu à peu sur de nombreux sites. Mon cheminement a consisté à suivre les personnes qui acceptaient ma présence, tantôt à leur domicile, tantôt dans leurs déplacements au sein de l'espace urbain, certaines fois même jusque dans des structures de soin et d'hospitalisation à temps complet. Parfois, certaines parmi elles se sont rendues également à mon domicile. L'approche utilisée ici sur le terrain a donc consisté à partager leur quotidien, de manière à mieux le décrire et le comprendre. Nous le verrons, des relations de confiance, de proximité et d'amitié se sont nouées tout au long de ce travail de terrain. Conversations téléphoniques, échanges d'e-mails, cette ethnographie s'est également nourrie des nouvelles technologies de l'information et de la communication.

Je me suis efforcé de décrire et comprendre le quotidien des personnes concernées. Le travail photographique effectué avec elles s'inscrit également dans cette démarche⁶. Il s'agit de donner à voir, à travers les photographies des corps, des visages, ces vies, ces personnes qui sont souvent invisibilisées. Le travail effectué en particulier avec huit personnes parmi elles sur les parcours a consisté à restituer le sens qu'elles donnent à leurs expériences biographiques. Dans cette

⁵ La même idée de la plasticité du sujet est particulièrement bien exprimée par João Biehl en introduction de *Vita. Life in a Zone of Social Abandonment*. (2005 : 15-18)

⁶ Les personnes concernées ont signé un formulaire autorisant l'utilisation de leur image. Il figure en annexe de ce document.

optique, l'ethnographie est un moyen incontournable pour appréhender l'expérience quotidienne. Trop souvent, les personnes souffrant de troubles psychiques graves apparaissent de manière désincarnée dans les travaux traitant de leur expérience. Il s'agit donc ici de donner à voir ces expériences, mais aussi les vies de ces personnes. Au-delà de cette description, ce sont des « formes de vie » (Wittgenstein, 2004 [1953]) particulières que je m'attacherai tout au long de ce travail à décrire et analyser. Jeux de langage, conversations et activités quotidiennes, de même que les silences ou justement parfois l'absence d'activités, les moments creux du quotidien révèlent et donnent à lire, tantôt de manière explicite, tantôt en négatif, de manière implicite, ce qui importe pour les sujets et la manière dont leur expérience dans sa dimension politique est construite. Il s'agit ici d'une « descente vers l'ordinaire », pour paraphraser Veena Das (2007) qui, finalement, n'est que l'aboutissement de la démarche ethnographique, et de la manière dont les théoriciens de la discipline, tel Bronislaw Malinowski (1963 [1922]) l'ont élaboré (Le Marcis, 2010 : 19). S'intéresser aux « impondérables de la vie quotidienne » pour reprendre l'une de ses fameuses expressions est après tout un aspect fondamental de notre méthode ; pourtant, cette recommandation n'est pas toujours prise au pied de la lettre.

Or, c'est bien souvent dans les conversations quotidiennes, dans les manières d'être à soi et aux autres que se disent ou se donnent à lire ce qui importe pour les sujets. C'est, pour reprendre l'expression d'Arlette Farge et Jean-François Laé (2000 : 158) commentant Paul Veyne (1996), dans le « *un peu* [qui] tisse notre quotidienneté », dans les événements « à faible intensité » auxquels nous devons être attentifs autant qu'aux événements plus spectaculaires que se joue en grande partie la trame de l'expérience humaine. On le verra, l'histoire, en particulier politique, sociale et surtout institutionnelle a pris une grande importance dans l'existence et donc dans l'expérience des sujets. Celle-ci se joue, se rejoue au quotidien, et se donne à lire dans les silences, les gestes, les postures, les mimiques, les habitudes et les actions apparemment les plus triviales.

Au-delà de l'ordinaire considéré comme le quotidien des personnes rencontrées, c'est à une plongée dans l'ordinaire du langage (Das, 2007), en ce sens que les jeux de langage contribuent à construire autant qu'ils révèlent la particularité de formes de vie singulières. Au-delà de ces particularités, le langage permet de révéler en quoi des formes de vie sont considérées comme inférieures à d'autres, montre Veena Das, s'appuyant sur les écrits de Stanley Cavell. Certaines sont même considérées comme indignes d'être vécues, et les personnes concernées parfois placées à la frontière de l'humanité, voire hors de celle-ci (Das, 2007 : 16). La question de la reconnaissance de l'autre en tant qu'être humain – ou celle du déni de reconnaissance – est alors posée ; cette problématique sera posée plus loin dans le présent ouvrage, lorsque j'aborderai justement les questions relatives à la surmortalité des personnes souffrant de troubles psychiques.

Suivant en cela les recommandations et l'approche de Byron Good (2007) et celle de João Biehl et Amy Moran-Thomas (2009), je m'efforcerai de montrer en quoi l'expérience actuelle est en

partie hantée par le passé, sans être pour autant entièrement déterminée par celui-ci. Les institutions en particulier contribuent à façonner l'expérience des personnes prises en charge par la psychiatrie ; pour autant, elles ne la déterminent pas totalement. Je montrerai comment les sujets le sont dans la double dimension sémantique que comporte le terme. Ils sont certes assujettis à celles-ci, mais sont aussi *sujets* en tant qu'acteurs. Ils agissent, réagissent, et leurs interactions avec les institutions sont parties prenantes de la manière dont leur expérience se constitue.

Dans une approche similaire à celle de João Biehl (2005a), il ne s'agit pas ici de considérer les troubles psychiques comme une pure construction sociale. La maladie est très souvent liée, comme il le montre en conclusion de son ouvrage, aux changements politiques, aux modes d'organisation du travail, aux innovations pharmaceutiques, mais aussi aux nouvelles pratiques soignantes, ainsi qu'aux réseaux de parenté et aux relations intimes :

« Ceci ne revient pas à dire que les troubles mentaux sont fondamentalement une construction sociale, mais bien plutôt qu'ils prennent forme à la jonction entre le sujet, sa dimension biologique, et les manières techniques et intersubjectives de considérer ce qui relève de manières d'être « normales » dans des mondes locaux ». (2005a : 316)

Pour résumer mon propos, c'est donc en tant que personnes, dans la pluralité de leurs engagements et dans la dimension multiple que j'envisagerai leur expérience. Comme le résumant de manière claire et concise Anne Raulin et Dorothee Dussy (2008) :

« Figure en plein et en délié, la personne entretient ainsi un rapport complexe à l'unité et à la pluralité. Elle est à la fois elle-même et bien d'autres, autres personnes, autres personnalités collectives. Elle évolue entre ses polarités, de la plus extrême et inventive singularité, à la communauté la plus partagée, la plus héritée. » (p. 10)

Ce travail est donc dédié à restituer les expériences de personnes souffrant de troubles psychiques, dans leur complexité et dans leur pluralité. La relation aux institutions et la manière dont celles-ci ont influencé la construction de leurs subjectivités, seront les principaux objets de cette thèse. Mais au-delà, il s'agit d'un travail sur l'expérience en général, à travers l'intérêt porté aux parcours biographiques. Il s'agit donc bien d'une ethnographie de formes de vie particulières, marquées par les inégalités sociales, l'exposition à la violence et la prise en charge institutionnelle. L'épistémologie résolument inductive sur laquelle repose ce travail m'a conduit à m'intéresser à la mort, d'où ce titre, « l'ethnographie : à la vie, à la mort ». Au cours de cette enquête de terrain, j'ai été confronté, bien plus que je ne l'avais imaginé, à la mort. Lors de ma première année passée sur le terrain, plusieurs personnes rencontrées au GEM perdirent des amis ou des connaissances, toujours d'autres personnes souffrant de troubles psychiques. Une adhérente du GEM perdit son meilleur ami, renversé par une voiture ; un autre apprit le suicide d'un ancien colocataire avec lequel il avait vécu en appartement thérapeutique ; d'autres eurent connaissance de décès de personnes

qu'ils avaient fréquentées au CMP (Centre Médico-Psychologique). En octobre 2008, la mort frappa pour la première fois parmi les adhérents du GEM. Odile, âgée de 47 ans, se donna la mort. L'année suivante, ce fut Roland, le doyen du GEM, qui mourut d'un cancer de l'estomac. En 2010, le GEM perdit encore une adhérente qui décéda d'un cancer détecté alors qu'il était déjà en phase terminale. Sans être pour autant quotidienne, sans être confronté à des situations extrêmes telles celles qui ont été décrites par Nancy Scheper-Hughes (1992) ou par les contributeurs de *Social Suffering* (Kleinman et al. 1997), la mort se révéla un élément important tout au long de ce travail. La mort y fut présente également à travers les nombreuses tentatives de suicide évoquées par les adhérents du GEM – la plupart ayant tenté au moins une fois de mettre fin à leurs jours – ou celles que certains effectuèrent au cours de mon enquête.

Je fus donc amené à m'intéresser à la mort puisqu'elle fait partie intégrante, soit en tant que possibilité, soit en tant que réalité de l'expérience des personnes souffrant de troubles psychiques. Relativement à la population générale, elles semblent y être plus souvent confrontées ; je le montrerai à travers mes observations ethnographiques ainsi qu'à travers une revue de littérature des travaux portant sur la mortalité de ces populations. Il ne s'agit pas pour autant de verser dans le pathos, en exhibant de manière obscène violences, souffrance et mort, dans une vision pathétique et misérabiliste de l'expérience de ces personnes. J'ai été mené à m'intéresser à la mort, de même qu'à la violence, en tant qu'elles font partie de ce qui importe pour les personnes concernées.

Vers une anthropologie dialogique

Ce travail est la restitution d'une ethnographie de trois années réalisée au plus près du quotidien des personnes concernées. Le lecteur le verra, je me suis efforcé, suivant en cela les recommandations d'Éric Chauvier (2011), de restituer l'ordinaire des personnes en m'appliquant à faire émerger, non seulement leurs jeux de langage, mais aussi les difficultés rencontrées au cours de l'enquête : les échecs, les malentendus, ou encore les sentiments de lassitude ou d'impatience parfois ressentis. Ceci participe du phénomène « d'appariement des consciences » que l'auteur appelle de ses vœux dans le compte rendu ethnographique ; il s'agit par-là d'affirmer de sortir d'une position de surplomb du chercheur vis-à-vis des « enquêtés », en affirmant et en dépassant même pour lui la reconnaissance de la co-temporalité réclamée par Johannes Fabian (2006). Il s'agit ici d'une « ethnographie dialogique » pour reprendre une expression de João Biehl (2005a :19). Ce travail, ce compte rendu est le fruit de dialogues entretenus pendant plus de trois ans avec des personnes souffrant de troubles psychiques. La forme de connaissance présentée ici est le produit d'observations mais aussi de rencontres, de discussions, de quiproquos et malentendus parfois ; je l'assume comme une co-construction entre les personnes avec lesquelles j'ai travaillé et moi-même.

Construction de l'objet : Expériences, troubles psychiques, récits

Ce travail portera sur l'expérience des personnes souffrant de troubles psychiques. Or, on peut reprocher aux travaux ayant traité de l'expérience des personnes aux prises avec des troubles psychiques, l'absence de mise en question et de définition de la notion même d'*expérience*. Comme je l'ai exposé en introduction de cette partie, je conçois le travail sur la maladie – qu'il s'agisse de troubles psychiques ou somatiques – comme se situant au carrefour d'une anthropologie politique de la santé et d'une anthropologie de l'expérience. Mais que recouvre ce terme d'expérience ? Est-ce un concept ? Une notion ? Que considérons-nous comme légitime d'aborder lorsque l'on traite de l'expérience ?

En 1997, Robert Desjarlais publie *Shelter Blues. Sanity and Selfhood among the Homeless*. Dans un article publié trois auparavant (1994), il a déjà posé les jalons de sa réflexion sur la notion d'expérience. Pour lui, celle-ci est problématique – et il regrette le fait qu'elle n'ait justement pas été problématisée – en ce sens qu'elle nécessite un certain nombre de conditions de possibilité et fait appel à des capacités⁷ dont les sujets auraient besoin. Il en critique la dimension en partie ethnocentrique, retraçant sa généalogie dans le contexte philosophique occidental. Il explique avoir en effet renoncé à traiter de l'expérience des personnes sans domicile fixe et souffrant de troubles mentaux qu'il a rencontrés lors de son ethnographie au sein d'un foyer d'hébergement de Boston. Il pose ainsi la question de l'expérience en tant que « boîte noire » des travaux en sciences sociales : le concept est utilisé sans jamais être problématisé, considéré comme allant de soi. Robert Desjarlais démontre en quoi l'expérience est une production sociale, et qu'elle nécessite un certain nombre de conditions : être en état de percevoir, de réfléchir, de sentir de manière réflexive, dans une temporalité relativement cohérente, et sans être soumis à des aléas ou à des impondérables entravant la vie quotidienne. Il renonce à utiliser le terme d'expérience pour parler de ses interlocuteurs car, affirme-t-il, ils ne bénéficient pas des conditions nécessaires à une réelle expérience quotidienne. Ils se contentent de « faire avec » ou de « faire face » (*struggling along*) aux événements quotidiens : lutter contre le froid durant la journée, trouver des cigarettes, ne pas être importuné par un autre résident ou par leurs symptômes. En outre, elle supposerait selon lui une « authenticité » de l'individu ou du sujet, qui apparaît comme indécente dans le contexte qu'il étudie, où les personnes sont particulièrement marginalisées et subissent des conditions de vie extrêmement rudes.

Il aurait été tentant de suivre Robert Desjarlais dans cette voie. En effet, certaines personnes parmi celles que j'ai rencontrées semblent se situer et évoluer dans un registre du « faire avec » bien plus que dans une expérience au sens plein du terme. Solitaires, mutiques, ils – ce sont tous des hommes – sont quelques-uns qui viennent au GEM, se servent un café, puis s'assoient et ne bougent plus de leur chaise, écoutant les conversations de manière discrète, un rictus généralement empreint

⁷ Certains utiliseraient actuellement le terme de « capacités » popularisé par Amartya Sen

d'angoisse sur le visage. J'ai dû opérer des choix, et ne pas essayer de me saisir de l'expérience – ou de l'absence de celle-ci – parmi ces personnes, me concentrant sur les personnes qui, malgré des symptômes parfois envahissants, malgré des conditions de vie relativement rudes, étaient capables d'interagir verbalement et d'exprimer de manière réflexive *a minima*, ce qu'est leur expérience quotidienne. De plus, si la mise en question par Robert Desjarlais du concept d'expérience est intéressante et cruciale lorsque l'on prend celle-ci pour objet, elle ne me semble pas épuiser la question, et nous pouvons faire appel à d'autres auteurs pour penser le concept ou la catégorie d'expérience.

Michael Jackson (2002) rappelle – Victor Turner l'avait déjà évoquée auparavant (Turner, 1986 : 34-35) – l'étymologie du terme *expérience* : la racine *per* renvoie au fait d'essayer, de s'aventurer dans l'inconnu. Mais elle renvoie également au terme d'ancien anglais *faer*, c'est-à-dire la peur, le danger, le péril. A travers ces deux sens auxquels renvoie le terme d'expérience, c'est cette idée du voyage vers l'inconnu, et du danger, danger pour le *self*, et donc pour l'identité. S'appuyant sur ses expériences de terrain auprès de communautés déplacées à cause de guerres et de massacres, Michael Jackson souligne l'importance pour les individus, à leur retour, une fois qu'ils ont été déplacés du lieu qui était leur *propre* (De Certeau, 1994) – que ce lieu soit physique comme la maison, ou symbolique comme la famille – d'être accueillis et ainsi réintégrés socialement. Pour ce faire, ils doivent pouvoir raconter leur histoire, et leurs récits doivent pouvoir bénéficier d'un espace où ils puissent être validés socialement afin de prendre un sens. Car expérience, récit et subjectivité sont complètement entrelacés (*entwined*).

Expériences et récits

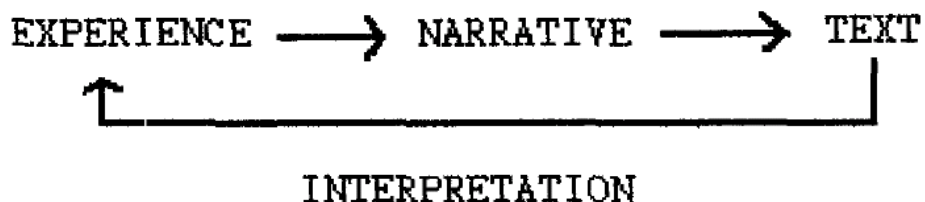
Comme l'ont montré les sociologues et anthropologues travaillant sur la santé (Kleinman, 1988 ; Good, 1998), la maladie chronique introduit le désordre et le chaos dans une existence au sein de laquelle, généralement, les choses semblaient aller d'elles-mêmes. Michael Bury (1982) et, plus tard Gay Becker (1997) ont insisté sur l'aspect disruptif de l'irruption de la maladie dans l'existence, et sur la manière dont les personnes souffrant de maladies chroniques doivent remettre en ordre leur expérience. Pour ce faire Gay Becker, dans une approche phénoménologique fortement inspirée par la philosophie de Paul Ricœur, insiste particulièrement sur l'importance des récits, qui permettent aux personnes de réinstaurer une forme d'ipséité, c'est-à-dire de continuité d'elles-mêmes, et donc de leur expérience. Les récits entretiennent ainsi une relation étroite avec l'expérience.

Pour Michael Bury (2001) d'ailleurs, la montée en puissance des récits de maladie par les personnes elles-mêmes et l'intérêt pour ceux-ci – depuis les années 1980 – vont de pair avec plusieurs phénomènes. La diminution en proportion des pathologies infectieuses par rapport aux

maladies chroniques et dégénératives a entraîné une modification des rapports de pouvoir dans le champ de la santé. Le développement des nouvelles technologies de l'information et de la communication, le développement de l'idéologie de la démocratie sanitaire, et l'intérêt pour la gestion quotidienne de la maladie chronique par les patients ont eu plusieurs conséquences : l'émergence de la figure du patient expert grâce à la diffusion des connaissances et la prise en compte plus grande de la parole des malades. Il identifie plusieurs « genres narratifs » que peuvent revêtir les récits de maladie, et leur dimension morale.

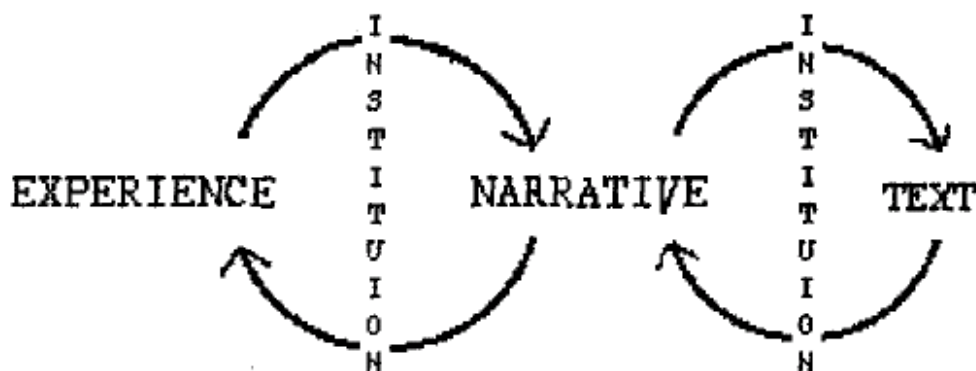
Dans les récits que j'ai recueillis sur mon terrain, que ce soit au cours d'entretiens ou lors de conversations informelles, l'idée énoncée par Michael Jackson et Victor Turner d'un voyage duquel on est difficilement revenu – voire pas du tout pour certains – est souvent présente. Je me trouve donc bel et bien en présence d'expériences au sens plein du terme. Des expériences passées : ruptures biographiques, violence, maladie, déracinement, enfermement, prise en charge par des professionnels. Ces expériences me sont racontées et, en particulier lorsqu'il s'agit d'expériences difficiles, me placent en position de témoin (Das, 1995, 2006). Elles appellent la reconnaissance de la subjectivité à travers cette mise en récit. Mais il s'agit parfois d'expériences présentes, que l'on me raconte et que j'observe, *via* les manières d'être au monde, d'être à soi et aux autres de mes interlocuteurs. Ces expériences passées comme présentes sont produites par les institutions, en particulier par la psychiatrie ; elles sont construites par les inégalités sociales, et par un contexte sociohistorique particulier ; dans le même temps, les acteurs contribuent également à les infléchir, voire à les coproduire de par leur agentivité. Sujets politiques, en partie construits par les institutions, ils sont également des sujets phénoménologiques, faisant l'expérience quotidienne de formes de vie particulières. J'utiliserai la notion d'expérience en prenant un certain nombre de précautions. Je suivrai d'abord Jamie Saris (1995) dans sa proposition critique des relations entre récits et expériences. Contrairement à une conception « naïve » consistant à considérer que l'expérience se donne telle qu'elle dans le discours (voir fig. 1), Jamie Saris propose une conception plus élaborée des rapports qu'elles entretiennent (p. 41) :

Fig. 1 : la perception « classique » du travail sur l'expérience selon Jamie Saris :



Dans ce modèle, l'expérience est considérée comme se livrant dans le récit des personnes, que le chercheur transforme ensuite en texte. Ce texte est ensuite interprété et donne accès par cette dernière opération à l'expérience « originale » des sujets. L'auteur propose d'y substituer le modèle suivant (p. 43) :

Fig. 2 : le modèle « complexifié » de l'expérience et de ses relations avec le récit :



Dans cette modélisation, Jamie Saris propose d'intégrer les institutions à l'analyse. Il les définit dans une acception large (p. 42) :

« Par « institution » je n'entends pas simplement un édifice particulier ou un réseau social évident mais plutôt, suivant la racine latine du terme « instituer », *instituere*, « instaurer », je désigne une structure (physique, conceptuelle ou les deux à la fois) qui « met en forme » les discours et pratiques. (...) Je définis ainsi les institutions comme des faisceaux de technologies, de genres narratifs, de modes de discours mais aussi de non-dits, d'ellipses et de silences. Les sujets, culturellement et historiquement situés, produisent et reproduisent ces savoirs, pratiques et silences en tant que condition d'existence dans l'orbite de l'institution. Cette définition de l'institution nous rend attentif à la capacité de celle-ci de définir et de construire les silences et les non-dits (...). À ce titre, mon usage du terme « institution » entre en relation avec celui de « champ » et les notions associées, comme la violence symbolique qui apparaissent dans les écrits de Pierre Bourdieu (...). Cette manière de conceptualiser les institutions, je crois, nous fournit une vision de celle-ci qui va au-delà de l'idée selon laquelle la fonction principale de l'institution serait de contrôler ses reclus et de se reproduire elle-même (Goffman, 1968) ou de la notion telle que l'entend Mary Douglas pour qui la principale fonction d'une institution serait de nommer. »

C'est dans cette acception « large » de la notion d'institution que j'entendrai le terme tout au long de ce travail, la notion me semblant ainsi grandement heuristique, dans la mesure où elle permet d'aborder les silences, les non-dits, mais aussi la manière dont les récits peuvent parfois être formatés et en partie produits par les institutions. Jamie Saris les inclut à son schéma dans la mesure où elles *médiatisent* l'expérience dans sa relation au récit. Elles donnent en partie forme à celui-ci, contribuant à le produire et distinguer ce qui est de l'ordre du dicible de ce qui ne l'est pas. Ensuite, le chercheur qui construit son texte à partir des discours est lui aussi pris dans des enjeux institutionnels qui médient sa perception et sa transcription du récit, puis en retour, sa retranscription de l'expérience « originale ».

Une telle conceptualisation de la notion d'institution et du travail sur l'expérience permet ainsi d'apporter une grande part de réflexivité, nous rendant conscients de la manière dont nous

sélectionnons les informations et construisons nos modèles théoriques à partir des récits des personnes rencontrées. Elle ajoute en plus à l'équation entre expérience, récit et interprétation l'institution à la fois comme *medium* et comme co-productrice du savoir.

Logiques narratives et multiplicité de l'expérience

Ayant pu travailler sur le long terme avec ces personnes, au cours de mes interactions avec elles – entretiens, conversations de terrain, observations –, j'ai pu observer la mise en œuvre de logiques narratives multiples. Selon les circonstances d'interlocution, selon les cadres d'interaction, mais aussi en fonction de mon degré de proximité avec elles, j'ai pu observer ces logiques narratives et modes de présentation de soi en actes. Être attentif à la diversité de ces logiques narratives m'a permis de mieux saisir de l'expérience de ces personnes. Comme je l'ai exposé précédemment, récits et expériences sont intimement liés. L'analyse des logiques narratives mobilisées, ainsi que des contextes dans lesquels elles le sont, permet d'appréhender de manière plus fine l'expérience. Benoît Eyraud (2010) le remarque justement au cours de son enquête auprès de personnes placées sous un régime de protection des majeurs :

« Les personnes protégées ont pour la plupart l'habitude de l'exigence biographique d'institutions qui attendent d'eux un récit de leur propre histoire ; elles ont l'habitude de l'injonction à la parole dans la relation thérapeutique, ou la relation d'accompagnement social. La prise en compte de cette parole nécessite une écoute aussi radicale que possible, dénuée d'attente institutionnelle ou de visée thérapeutique, cherchant à prendre en compte la multiplicité des réalités vécues. » (p. 79)

La *multiplicité* des récits – dans le sens où la même personne peut donner plusieurs versions d'un même événement – n'est pas l'apanage des personnes souffrant de troubles psychiques. Paul Ricœur (1991a, 1991b, 1991c) met en évidence la multiplicité du rapport au temps, qui, dit-il, retrouve une unité dans le récit qui en opère la synthèse (1991a). Cependant, revenant dans une lecture critique de son œuvre sur cette conceptualisation (1991c), il montre comment cette unité introduite par le récit dans la multiplicité de l'expérience temporelle demeure une unité marquée par la *pluralité*. Pluralité d'événements – ou d'incidents – de la vie – et donc de l'existence ; pluralité des expériences ; pluralité enfin, des mises en récit – ou en intrigue, des expériences. Par conséquent, l'identité narrative à travers laquelle le chercheur en sciences sociales cherche à saisir l'expérience du sujet est elle aussi plurielle, labile, située, et sans cesse soumise à de nouvelles interprétations :

« D'abord, l'identité narrative n'est pas une identité stable et sans faille ; de même qu'il est possible de composer plusieurs intrigues au sujet des mêmes incidents (...), de même il est

toujours possible de tracer sur sa propre vie des intrigues différentes, voire opposées. »
(Ricœur, 1991c : 446)

Prolongeant ce propos, cette pluralité se lit à travers la polyphonie dans le récit (Bakhtine, 1970). Alexandre Dessingué (2007), analysant le travail de Mikhaïl Bakhtine, met en lumière cette polyphonie du sujet que révèle le récit :

« Ce n'est donc pas tant le système d'interrelations entre les personnages qui intéresse ici Dostoïevski, que la division du héros-sujet en une multiplicité de "moi/je-s". Le monde du héros représenté par Dostoïevski est un monde qui souffre et *qui se cherche*. La polyphonie au niveau du mot du héros est un phénomène structurel complexe, mais elle est représentative du dessein de l'auteur puisque je le rappelle : elle ne propose pas de solution définitive : "Dans l'œuvre de Dostoïevski, le moi conscient, jugeant le monde en tant que son objet n'est pas seul mais devient plusieurs "moi". [...] Au lieu de ses rapports entre le "moi" conscient et le monde, il place au centre de son œuvre le problème des interrelations entre ces différents "moi" conscients et critiques." (Bakhtine, 1970 : 153). La structure polyphonique d'une œuvre se réalise enfin dans l'interrelation de ces différentes consciences dialogiques d'où émerge la complexité du phénomène décrit par Bakhtine. Les combinaisons dialogiques sont dès lors illimitées. La polyphonie structurelle n'est pas seulement une confrontation de consciences distinctes, *elle est aussi une division au sein même du sujet*. » (Souligné par moi).

C'est sur cette polyphonie structurelle et cette division interne au sujet que j'ai été amené à m'interroger. Cette polyphonie me semble la conséquence directe de la dimension *multiple* de l'expérience, non seulement sur le plan temporel comme le montre Paul Ricœur, mais à tous les niveaux de cette expérience. En effet, il m'apparaît que, de même que la médecine contribue à produire, ou à faire exister, à « performer⁸ » – *enacting* – des corps multiples (Mol, 2002), au-delà d'une conception réductrice qui y verrait des perspectives différentes ou des points de vue divergents, l'expérience sociale, avec ses aléas, ses contingences, ses contraintes, mais aussi grâce à la force de l'agentivité humaine avec toute ses composantes, est *multiple*. J'utilise à dessein le terme *multiple* pour pousser l'analyse au-delà de la pluralité. En effet, les analyses de Paul Ricœur (1991c) et d'Alexandre Dessingué (2007) postulent cette pluralité dans une approche essentiellement phénoménologique du sujet.

La multiplicité apparaît à mon sens lorsque l'on envisage l'expérience politique – le terme *politique* étant entendu ici au sens large – de celui-ci, c'est-à-dire lorsque l'on s'attache aux contraintes structurelles, à la place de la personne en tant que sujet, en fonction de son statut, et à la part de liberté de choix, d'action, d'autonomie et d'intention qu'elle est en mesure d'exprimer et de

⁸ J'utilise « performer » pour traduire le verbe anglais *to enact*, qui recouvre à la fois le fait de promulguer une loi, de mettre en actes un concept abstrait, mais aussi celui de faire exister concrètement une abstraction. A défaut de terme plus adéquat, j'utiliserai le verbe performer sous cette forme transitive – en faisant malheureusement ainsi un anglicisme puisqu'il est théoriquement intransitif.

mettre en actes malgré ces contraintes. Les engagements dans les *lignes biographiques* (Ogien, 1999) et leurs modalités, entre contraintes structurelles et logiques intentionnelles, les constructions sociales, historiques et institutionnelles auxquelles le sujet est soumis – ou au contraire refuse de se soumettre – le placent dans des positions *multiples*. Ainsi cette expérience, plurielle dans sa dimension phénoménologique et dans les récits qui en sont faits, dans la diversité des engagements sociaux du sujet, *dévoile sa multiplicité* au quotidien, dans les cadres d'interaction, les jeux de langage et les mises en récit ou en intrigue de soi. Au-delà de modes et de stratégie de présentation de soi différents selon les situations (Goffman, 1974), ou de récits mettant en scène la perspective des sujets (Kleinman, 1988), c'est bien l'expérience, dans son épaisseur, dans sa matérialité, dans sa dimension historiquement, socialement et institutionnellement construite qui est multiple. Les sujets avec l'agentivité qui leur est propre, dans leur expérience et dans la manière dont ils la relatent, se trouvent constamment dans l'incertitude et sont parfois soumis à des choix cornéliens, qui se révèlent par la suite dans la *performance*, à travers la mise en actes de logiques narratives multiples.

Les récits, avec leurs différentes logiques narratives à l'œuvre, qu'ils font de ces expériences sont ainsi multiples, et reflètent, illustrent, et réalisent dans leur dimension performative, cette multiplicité de l'expérience sociale. Ils en constituent ainsi un reflet – dont les liens avec celle-ci sont certes partiels mais aussi multiples (Strathern, 1991) – tout à fait représentatif et signifiant. Prendre en compte cette multiplicité du récit, et donc de l'expérience, s'inscrit dans une démarche consistant à reconnaître la dimension co-construite des données, dans l'interaction entre le chercheur et les sujets de la recherche, mais aussi avec le destinataire final de l'ethnographie (p. 11) :

« Le lecteur est rendu conscient du fait que sa reconstruction [en tant que récepteur actif du compte rendu ethnographique] est un artefact, puisque dans cette optique le texte polyphonique idéal ne recèle ni de forme définitive ni de synthèse englobante. La multiplicité ou la variabilité est considérée comme un défi pour l'écriture. »

Je n'entrerai pas ici dans les débats qui ont contribué au renouvellement de la discipline anthropologique, concernant l'autorité ethnographique (Clifford, 1983 ; Clifford et Marcus, 1986) et le « malaise de l'ethnographie » (Marcus, 2002). Je considérerai ici comme acquis le fait que le compte rendu ethnographique relève d'une co-construction. L'ethnographe contribue à produire un savoir, au sein d'un monde intersubjectif – son terrain – dont il participe à la construction, de par son immersion au sein de celui-ci. Une « juste » autorité ethnographique réside, à mon sens, dans la reconnaissance par l'auteur de cette dimension coproduite de l'ethnographie, ainsi que dans la reconnaissance de la multiplicité des expériences du sujet, des strates de celles-ci, entre logiques intentionnelles, liberté et autonomie d'un côté, et les contraintes structurelles de l'autre. Cette prise en compte peut en effet certes constituer un défi pour l'écriture, mais en aucun cas un obstacle insurmontable.

La reconnaissance de la *multiplicité* du sujet est un outil à valeur à la fois heuristique, comme je me suis efforcé de le démontrer, mais aussi politique, en ce sens qu'elle oriente la recherche vers une reconnaissance du sujet lui-même, dans sa profondeur existentielle et expérientielle, évitant ainsi les réductionnismes (Latour, 2001) consistant à utiliser certains aspects de l'expérience des sujets comme autant de vignettes venant illustrer une argumentation préconstruite. Cette idée de la multiplicité de l'expérience sera développée, argumentée et illustrée de manière plus approfondie plus loin. J'en reste délibérément ici au stade de l'esquisse ; cette esquisse se nourrira des récits des autres personnes, et trouvera son aboutissement dans une proposition de théorie de l'expérience exposée dans le premier chapitre de la partie suivante, traitant des expériences de l'hospitalisation.

De quelle expérience parlons-nous ?

Il faut maintenant préciser, afin de ne pas prêter à confusion, de quel type d'expérience il sera question ici. J'utiliserai le terme d'expérience pour désigner aussi bien l'expérience *ordinaire*, du quotidien des personnes rencontrées, que leurs expériences « extraordinaires », c'est-à-dire les événements particuliers auxquels ils ont été confrontés, tout ceci constituant leurs expériences. Je suis en cela Roger Abrahams (1986 : 49) lorsqu'il affirme que le concept d'expérience est assez « flexible » pour nous permettre d'envisager les deux aspects de la question. Dans le même ouvrage, Victor Turner (1986), s'inspirant de Wilhelm Dilthey, distingue deux formes d'expérience. Tout d'abord, il existe des Expériences, c'est-à-dire des événements qui marquent profondément la subjectivité des personnes, des événements qui « font irruption ou disruption dans le comportement quotidien et routinier » (Turner, 1986 : 35), c'est-à-dire dans l'existence ordinaire des individus. Il propose de s'attacher à analyser la structure – processuelle ou temporelle – de ces expériences extraordinaires. La seconde forme, c'est-à-dire l'expérience « simple », ordinaire – *mere* – est pour l'auteur l'« acceptation et le fait de supporter passivement les événements ». Bien sûr, nous nous intéresserons à ces événements que les personnes narrent et qui ont constitué des ruptures dans leur existence. On en verra de nombreux exemples tout au long de cette thèse, expériences qui ont marqué de manière profonde et durable les personnes concernées.

Mais notre attention sera aussi dirigée vers l'expérience la plus ordinaire, la plus banale, c'est-à-dire le quotidien dans ce qu'il a de plus trivial et de plus – apparemment – insignifiant. De fait, l'expérience ne se livre pas au chercheur uniquement à travers les récits, mais aussi à travers les observations, en particulier les observations du quotidien. Comme le souligne Edward Bruner dans le même ouvrage (1986), nous devons être attentifs à la double conscience de l'expérience au cours de l'ethnographie :

« (...) nous participons à l'action mais écrivons aussi à propos d'elle ; nous faisons partie de l'expérience et sommes en même temps des témoins détachés de celle-ci. Cette double

conscience est un fait essentiel auquel est confronté l'ethnographe qui participe en même temps qu'il ou elle observe. Dans l'ethnographie, il existe toujours au moins deux doubles expériences auxquelles nous avons affaire : d'une part, notre propre expérience sur le terrain, ainsi que la compréhension de nos objets ; et d'autre part, l'expérience de nos objets d'eux-mêmes mais aussi de nous-mêmes. » (p. 14)

C'est ainsi qu'une anthropologie de l'expérience doit, à mon sens, être à la fois constamment réflexive, mais aussi « faire feu de tout bois ». Les récits, les conversations de terrain, les activités les plus banales de la vie quotidienne peuvent se révéler de grandes sources d'informations quant à l'expérience. Non seulement les éléments cités précédemment doivent être mobilisés, mais aussi, nous l'avons vu avec Jamie Saris (1995), une attention portée aux silences, aux ellipses dans les récits, aux non-dits permet de saisir l'expérience dans sa dimension socialement, historiquement et institutionnellement produite.

Enfin, point que l'on peut aborder justement dans les activités les plus banales, mais aussi dans les récits et les expériences moins ordinaires, la *performance* est un élément incontournable. Bruce Kapferer (1986) en souligne l'importance :

« S'il y a un argument général sous-jacent à ma discussion, c'est l'importance cruciale de la performance dans l'analyse du sens et de l'expérience. La performance en tant que l'unité d'un texte et sa mise en actes est matérialisée sous une grande variété de formes, esthétiques ou autres, qui portent en elles, comme un potentiel de leur structure, leurs propres possibilités de réalisation du sens et de l'expérience. (...)

La performance, d'après moi, est la structuration même de la structure. (...) Il est concevable dans l'analyse de la performance que toutes ces approches [le marxisme, la phénoménologie et le structuralisme] puissent se combiner afin d'améliorer notre compréhension des complexités et des merveilles des mondes culturels et sociaux ainsi que des êtres humains. » (1986 : 202)

Ne travaillant pas sur des objets comme les rituels, contrairement à Bruce Kapferer, j'entendrai ici la performance comme la mise en actes des intentions, des pensées, et des dispositions à penser, agir et sentir socialement et institutionnellement construites. Je montrerai comment elle trouve à s'exprimer dans des mises en scène et en récit de soi, parfois des mises en intrigue – ce que les anthropologues anglo-saxons travaillant sur la maladie désignent sous le terme *d'employment* (DelVecchio Good et al. 1994 ; Mattingly, 1994, 1998 ; Saris, 1995). La performance a d'ailleurs également à voir avec l'agentivité, dans la mesure où les personnes peuvent exprimer leur capacité à agir, leur intentionnalité, leurs valeurs morales à travers des mises en scène d'elles-mêmes performatives. C'est donc à travers l'observation des actes quotidiens, à travers des conversations de terrain mais aussi à travers les récits que nous pouvons à mon sens accéder à l'expérience. L'expérience humaine est considérée ici comme un flot, suivant en cela la philosophie de William James, exposée par Jason Throop (2003) :

« L'une des plus mémorables métaphores utilisées par James (1950 [1890]) dans son entreprise de particularisation de la nature de la conscience humaine et de l'expérience vécue se situe dans sa comparaison de la structure de la conscience avec un flot [*Stream*] : un flot qui reflue et s'écoule continuellement vers l'avant, tout en retenant les courants sous-jacents et les résidus des expériences passées. » (p. 228)

Ce sont la culture et ses signifiants, si nous suivons les analyses de Clifford Geertz (1973), qui permettent aux sujets de donner sens à ce flot d'événements, de sensations et d'action qui viennent submerger la conscience. Ce flot de l'expérience est néanmoins constamment interrompu par l'irruption de la réflexivité, écrit Edward Bruner (1986 : 13), citant Victor Turner.

Thomas Csordas (1990 ; 2002) suggère d'envisager l'expérience en privilégiant le paradigme de l'incorporation – *embodiment*. À travers une lecture critique croisée de Maurice Merleau-Ponty et de Pierre Bourdieu, il propose une approche évitant les écueils du subjectivisme et de l'objectivisme. La phénoménologie de Maurice Merleau-Ponty (2005 [1945] ; 1979 [1964]) démontre sa volonté de dépasser le dualisme consistant à considérer tantôt le corps comme sujet, tantôt comme objet. Sa *phénoménologie de la perception*, à travers un travail sur l'incorporation – ou peut-être faudrait-il ici plutôt parler d'incarnation – s'attache à réconcilier le corps-sujet et le corps-objet, dans les domaines de la perception, de la sensation, de la volition ainsi que du rapport au temps et à l'espace. Son approche sera d'ailleurs mobilisée plus loin, en particulier lorsque nous aborderons la question des traitements médicamenteux. Chez Pierre Bourdieu (1980), le corps est considéré sous l'angle des pratiques et l'incorporation surtout sous l'angle de l'incorporation des manières d'agir, de sentir, de se tenir ou encore de penser héritées du groupe social d'origine. À travers l'examen critique des apports et limites de la pensée de ces deux auteurs, Thomas Csordas propose de faire de l'incorporation son paradigme afin d'envisager, dans son approche phénoménologique, le corps comme objet et sujet de pratiques *et* dans sa dimension sensible, en tant qu'il est partie intégrante du sujet, qu'il est construit par sa subjectivité dans alors qu'il contribue à construire celle-ci. L'anthropologie de Thomas Csordas (2002), à travers l'incorporation posée en paradigme postule le fait que :

« (...) le corps n'est pas un objet qui doit être étudié en relation avec la culture, mais doit être considéré comme le sujet de la culture, ou en d'autres termes comme le substrat existentiel de la culture. » (p. 58)

C'est de cette manière que nous examinerons le rapport au corps, en particulier lorsque nous nous pencherons sur la relation entretenue aux traitements médicamenteux. Que l'on soit dans le registre de la perception et des sensations, ou dans celui des pratiques, le corps est, insiste Thomas Csordas, toujours à la fois sujet et objet. Objet de pratiques – soignantes, à travers les technologies institutionnelles – mais aussi de déterminismes sociaux – notamment visibles dans les inégalités face à la santé par exemple –, il est également sujet. Le corps perçoit, ressent, souffre parfois, et

surtout agit. Il constitue ainsi à la fois le *locus* de la subjectivité des individus et celui de la construction de celle-ci.

J'utiliserai également la conceptualisation de Didier Fassin (2004b ; 2006). Si je m'intéresserai ici à l'expérience dans sa dimension phénoménologique, c'est pour mieux aborder l'expérience telle qu'elle est construite socialement, historiquement et institutionnellement. Dans son article traitant de l'incorporation de l'inégalité devant la maladie – ici le sida en Afrique du Sud –, Didier Fassin (2004b) distingue pour les besoins de l'analyse *condition sociale* et *expérience*. La première renvoie à des opérations d'objectivation, et aux dimensions suivantes :

« Elle se réfère à la manière dont *les structures et les normes* sociales se traduisent dans la vie quotidienne, dans les actes ordinaires, dans la manière d'être vis-à-vis de soi, des autres, et du monde. S'agissant du sida, elle s'exprime en termes de prise de risque, de sécurité individuelle, de droit sur son propre corps, d'accès à l'information, à la prévention et au traitement. On peut alors parler de *condition sociale* – de la personne ou du groupe. » (p. 29 ; souligné par l'auteur)

La seconde renvoie à une opération de subjectivation et à la manière dont les personnes expérimentent leur monde vécu, pour reprendre les termes de l'auteur :

« (...) à la façon dont les gens donnent *forme et sens* à ce qu'ils vivent, à la relation qu'ils construisent entre leur présent et leur passé, entre leur présent et leur avenir. Dans le contexte de l'épidémie, elle s'énonce en termes d'interprétation du malheur ou de la maladie, de ce qui leur arrive individuellement ou collectivement, de la manière dont les faits s'inscrivent dans une temporalité doublement tournée vers ce qui est révolu et ce qui peut advenir. On la qualifiera d'*expérience historique* – là encore, de la personne ou du groupe. » (p. 29 ; souligné par l'auteur)

C'est à ces deux dimensions, là encore, comme entre contraintes structurelles et agentivité, entre objectivation et subjectivation, que je m'intéresserai. Si les deux dimensions sont distinguées dans l'analyse, elles sont inextricablement mêlées. Je m'efforcerai de réunir dans ce travail ces deux dimensions : condition sociale – disqualification sociale, pauvreté, perte de statut, assignation à une position subalterne – et expérience dans sa dimension historiquement, socialement et institutionnellement construite. En m'intéressant aux parcours biographiques mais aussi à l'expérience quotidienne des personnes, c'est cette double dimension de l'expérience – celle que Victor Turner évoquait en citant Wilhelm Dilthey – que je m'efforcerai de décrire et analyser. Je suivrai en cela la proposition de Didier Fassin (2006 : 332) :

« En s'appuyant sur une lecture phénoménologique que la sociologie s'approprie à travers Pierre Bourdieu (1979) ou l'anthropologie avec Thomas Csordas (2002), on peut ainsi tenter d'articuler l'expérience, en tant que vie vécue individuellement et collectivement, et la condition, en tant que vie inscrite dans une réalité économique et sociale. »

Nous nous intéresserons ici à l'expérience dans toutes ces dimensions. Expérience quotidienne d'une condition sociale marquée par la disqualification sociale (Le Blanc, 2007), les dénis de justice (Cottureau, 1999) et les dénis de reconnaissance (Honneth, 2008) mais aussi par l'empreinte des institutions d'une part. D'autre part, c'est l'expérience de ruptures biographiques, de troubles psychiques et d'une prise en charge *via* diverses technologies institutionnelles – en particulier les médicaments – que nous aborderons. Enfin, nous le verrons, souffrir de troubles psychiques s'inscrit dans une expérience historique particulière ; des réseaux sémantiques (Good, 1998) et une dimension morale sont accolés à la catégorie de maladie mentale, ainsi qu'à celle du handicap.

C'est cette expérience qui constitue l'objet central de cette recherche. À la fois singulière de par les idiosyncrasies que les troubles psychiques provoquent mais aussi dans la mesure où toutes les expériences sont vécues de manière singulière par les sujets, elle comporte de nombreuses dimensions collectives et révèle des logiques sociales sous-jacentes, que je m'efforce d'explorer ici.

Enfin, même si c'est l'expérience des personnes qui est l'objet de ce travail, dans une volonté consistant à ne pas les réduire à leur statut de « patients », « malades » ou « usagers » de la psychiatrie, le traitement de cette expérience de l'institution psychiatrique occupe deux grandes parties de ce travail, plus longues que prévu initialement. La rencontre avec l'institution psychiatrique, puis la prise en charge au long cours, ainsi que le rapport aux traitements, sont des thèmes récurrents et parfois prédominants dans les discours et préoccupations de mes interlocuteurs. C'est pourquoi ces thèmes sont traités dans deux parties relativement longues ; l'objectif ici est de restituer l'expérience vécue des personnes, et ainsi de leur faire justice en problématisant ce qui est central dans leurs expériences.

Les institutions et l'empreinte qu'elles impriment sur le *self* des sujets, leurs inscriptions sociales passées, mais aussi la violence, sous toutes des formes, de même que toutes les expériences, les plus ordinaires, contribuent en effet à la multiplicité de l'expérience présente. De l'institution psychiatrique, aux autres affiliations, la pluralité des expériences biographiques et des modes de socialisation et de sociabilité auxquels sont soumis les sujets se traduit ainsi au quotidien par une multiplicité de l'expérience que l'on peut lire à travers ces manières d'être au monde qui transparaissent et affleurent dans les interactions quotidiennes. L'expérience des sujets est ainsi multiple dans les relations hypertextuelles et intertextuelles qu'elle entretient avec elle-même. Les *jeux de langage* que mes interlocuteurs mobilisent, jeux de langage issus d'un cadre institutionnel éloigné dans l'espace et dans le temps, ainsi que leurs lapsus, révèlent la dimension institutionnellement construite des formes de vie. Comme l'écrit Edward Bruner (1986 : 10) :

« (...) ni les expériences ni les expressions ne constituent des entités monolithiques, puisque chacune se décompose en plus petites unités processuelles, et les interactions réciproques entre ces unités construit fréquemment sa propre dynamique. »

Ce sont justement ces jeux de langage, ces cadres d'interactions qui m'apparaissent comme autant de petites unités, de fragments d'expériences passées qui interagissent avec l'expérience présente et construisent ces manières d'être au monde. Elles contribuent à construire la multiplicité de l'expérience. Celle-ci est également le fruit de la structure de la conscience, si nous suivons à nouveau ici Jason Throop dans sa lecture de William James (1950 [1890])⁹, à travers cette idée du flux et reflux de la conscience.

Ce courant, ce flot de la conscience trouve son expression dans l'expérience telle qu'elle est vécue – et telle qu'elle se livre à l'observation – mais aussi telle qu'elle est narrée.¹⁰ Dans son travail de caractérisation de la conscience et de l'expérience, William James, cité par Jason Throop, distingue deux types de mémoire, la « mémoire primaire » et la « mémoire secondaire » :

« Selon James, la mémoire « primaire » peut être appréhendée comme les traces persistantes d'un passé immédiat qui sont toujours retenues dans l'immédiateté de la conscience. Ces échos du passé reflètent les résidus mnésiques immédiats des précédents sentiments, préoccupations, motivations, perceptions et croyances, qui sont généralement en accord avec le contexte des déterminations personnelles et situationnelles. Par contraste, la mémoire « secondaire » reflète ces structures mnésiques plus durables qui servent aussi à mettre en ordre le moment présent mais qui ne sont pas nécessairement liés aux traces immédiatement évanescences des moments passés de l'expérience qui se déploient dans le contexte des interactions en cours, des sentiments et de la pensée. » (p. 228)

Le point important dans la réflexion de William James n'est pas cette distinction entre ces deux types de mémoire, mais la relation entre expériences passées et présentes. Si l'on reprend sa métaphore du flot de la conscience et de l'expérience, la multiplicité de celle-ci est produite par la sédimentation, dans ce qu'il nomme la « mémoire secondaire », de dispositions à sentir, agir, penser et à interagir héritées des expériences passées qui, tels des alluvions, nourrissent l'expérience actuelle et quotidienne des personnes, en revenant à la surface du flot de l'expérience quotidienne. Le passé, dans ce flot de la conscience et de l'expérience, se trouve réactualisé dans le présent, nous le verrons par la suite dans ce travail.

Nous pouvons également nous tourner vers la sociologie française pour trouver des outils permettant de penser l'individu. L'objet n'est pas ici directement la conscience ni le flot de l'expérience, mais ces conceptualisations, à propos de l'individu et de sa subjectivité nous

⁹ Maurice Merleau-Ponty (2005 [1945] : 472-473) utilise la même métaphore lorsqu'il aborde la question de la temporalité, insistant sur le fait que le temps ne s'écoule pas par lui-même comme un ruisseau : c'est parce qu'un sujet observe son déroulement qu'il existe : « il naît de mon rapport aux choses », écrit l'auteur.

¹⁰ Cette idée se rapproche d'ailleurs fortement de celle de « flux de la conscience » – *stream of consciousness* – tel qu'il est brillamment rendu dans la narration de la journée de Leopold Blum par James Joyce dans *Ulysse* (Joyce, 2004 [1922]). On y voit les relations complexes entre présent, passé et futur – protention et rétention – ainsi que l'importance des affects, émotions, sentiments dans la manière dont ce flot prend sens et constitue la trame de l'expérience qui apparaît ici dans sa multiplicité.

fournissent d'autres clés pour appréhender la subjectivité et l'expérience sociale. Bernard Lahire (2001) propose de penser la pluralité des engagements de l'individu, sans réduire celui-ci à un acteur « autonome » et « rationnel », et en prenant en compte la dimension construite de ses comportements et attitudes, tels qu'ils sont façonnés par ses expériences sociales. L'auteur utilise la métaphore du « plissement du social » à deux niveaux pour étayer sa théorie :

« Tout d'abord, le pli désigne une modalité particulière d'existence du monde social : le social (et ses logiques plurielles) en sa forme incorporée et individualisée. Si l'on se représente l'espace social dans toutes ses dimensions (...) sous la forme d'une feuille de papier ou d'un morceau de tissu (...) alors chaque individu est comparable à une feuille froissée ou à un tissu chiffonné. Autrement dit, l'acteur individuel est le produit de multiples opérations de plissements (ou d'intériorisation) et se caractérise donc par la multiplicité et la complexité des processus sociaux, des dimensions sociales, des logiques sociales, etc., qu'il a intériorisés. » (p. 343-344)

Cette métaphore du pli ou du plissement permet ainsi d'éviter la réduction de l'acteur en le considérant uniquement sur un plan – par exemple, en tant que malade, en tant qu'élève, en tant que membre d'une catégorie socioprofessionnelle donnée, etc. – faisant ainsi fi des singularités de son expérience, mais dans le même temps des récurrences dans ces expériences semblables de par leurs plissements.

« Le deuxième intérêt de la métaphore du pli ou du plissement réside dans le fait qu'elle donne à penser que le « dedans » ou l'« intérieur » (le mental, le cognitif, etc.) n'est qu'un « dehors » ou un « extérieur » (formes de vie sociales, institutions, groupes sociaux, processus sociaux, etc.) plié. (...) Pour comprendre l'« intérieur » il n'y a alors qu'une solution : faire l'étude la plus systématique possible de l'« extérieur ». » (p. 344-345)

La métaphore du plissement se révèle très féconde : ce qui relève de l'« intérieur » à savoir par exemple les manières d'agir, de sentir, de penser et de *se* penser dans des cadres d'interaction situés, se révèle construit et en partie formaté par un « extérieur », celui des institutions et de leurs modes de fonctionnements que les personnes intériorisent et incorporent, celui des modes de socialisation et de leurs inscriptions sociales multiples. Si cette métaphore me semble à ce jour l'un des modèles les plus heuristiques dans le cadre d'une sociologie de l'acteur, j'utiliserai la métaphore du palimpseste¹¹ existentiel et expérientiel. Les deux images ont d'ailleurs des points communs : ni dans l'une ni dans l'autre il n'y aurait une extériorité ou une intériorité de la personne ou du social qui surplomberait et dominerait l'autre. Toutes deux permettent de penser la pluralité des engagements de l'acteur. Mais en me plaçant du côté d'une anthropologie de l'expérience, et non du côté d'une sociologie de l'action que, je le répète, je trouve extrêmement heuristique et intéressante, je souhaite mettre en lumière la multiplicité de l'expérience à travers cette métaphore du

¹¹ Voir page 245.

palimpseste, et de la sédimentation par strates successives de l'expérience, au sein de laquelle un passé est sans cesse réactualisé dans les interactions les plus ordinaires.

Pour revenir à l'anthropologie, Gay Becker, dans son travail sur la maladie chronique et les ruptures biographiques qu'elle engendre, dans une approche phénoménologique, montre comme Bernard Lahire, cette relation entremêlée entre intériorité et extériorité :

« Le rétablissement d'un savoir incorporé après une rupture et la mise en actes de ce savoir à travers le récit sont des processus culturels¹². Le corps et la parole [*Voice*] ne peuvent être dissociés. L'intérieur, la parole non dite est incorporée. Ces pensées incorporées peuvent être formulées de manière incomplète. La voix extérieure – c'est-à-dire le récit tel qu'il est raconté – constitue un reflet finement conçu et affûté de cette voix intérieure. Le récit sert de véhicule à travers lequel des actes somatiques sont communiqués, et par là il affirme et renforce ce savoir incorporé » (Becker, 1997 : 193)

Si dans mon travail je ne m'intéresse pas à des pathologies somatiques, la logique présidant à ce rapport entre l'expérience incorporée de la rupture biographique et du déclassement social, entre paroles silencieuses et récits livrés à autrui est similaire. Ces savoirs – je préférerais parler de manière d'agir, de penser et de sentir – incorporés, inscrits au plus profond de chacun, et intimement liés à ces expériences biographiques, qui restent dans le registre du non-dit, que l'on devine dans les silences et les ellipses, participent de l'écriture du ou des récits de chacun. Ce faisant, ils participent de cette écriture multiple de l'expérience, expérience sociale et individuelle, intérieure et extérieure, au sein de laquelle il serait bien difficile et périlleux de dire ce qui relève strictement du « social » ou du « singulier/de l'individuel » tant ces dimensions interagissent entre elles. L'expérience vécue se situe ainsi, tel un anneau de Möbius, sur un continuum entre intériorité et extériorité. Elle est vécue, mais aussi pensée et narrée. Jason Throop (2003) démontre, citant Cheryl Mattingly, que l'on ne peut que difficilement la distinguer de l'expérience narrée. Les discours reflètent, apportent du sens et contribuent à façonner l'expérience et celle-ci en retour affecte ces récits (p. 221) :

(...) [Cheryl Mattingly] (1998 : 32) soutient que l'image générale de l'expérience émergeant dans l'anthropologie est largement « hors narration », dépourvue de forme et de structure, et manquant de cohérence et de continuité. Contre cette conception de l'expérience comme un « bombardement pré-linguistique des sens » incohérent, elle (Mattingly, 1998 : 45) affirme que « les récits imitent l'expérience qui possède déjà ses prémices dans le discours ». Finalement, elle propose de mettre en question la « dichotomie anthropologique entre l'expérience telle qu'elle est narrée et l'expérience telle qu'elle est vécue », arguant que l'expérience vécue est mise en ordre par la mémoire et l'anticipation, et qu'elle n'est donc pas simplement une succession aveugle d'événements se déroulant de manière linéaire. Selon Cheryl Mattingly, il existe une dimension intrinsèque de l'expérience « vers laquelle nous tendons », qui se situe dans le contexte des anticipations partiellement fondées sur un passé réactualisé »

¹² Dans le contexte français, on utiliserait certainement l'épithète « social » dans ces cas pour désigner ce à quoi fait ici référence l'adjectif « culturel ».

Si nous ajoutons à ces considérations la proposition de Jamie Saris (1995) de poser les institutions dans une acception large à la fois comme médiatrices entre l'expérience et le récit et comme co-productrices des récits et de l'expérience, nous parvenons à une vision assez complète de l'expérience. Il nous incombe maintenant de nous pencher sur la temporalité. Le rapport entre passé, présent et futur est extrêmement complexe. Plus loin dans son article, Jason Throop, s'appuyant sur la phénoménologie d'Edmond Husserl, insiste sur la tension constante dans l'expérience entre protention – le fait de se tourner vers l'avenir – et rétention – le fait de se tourner vers le passé. Comme l'ont souligné Gay Becker (1997), Michael Bury (1982) et Arthur Kleinman (1988), les ruptures biographiques induites par la maladie chronique impliquent chez les personnes la nécessité de reconstruire un monde vécu, de restaurer un ordre menacé voire détruit par le chaos entraîné par celles-ci. Jason Throop présente ces situations comme autant d'expériences dans lesquelles les personnes auront plutôt tendance à se situer dans la rétention, se tournant plus vers le passé ou le présent immédiat que vers le futur en raison de leurs difficultés existentielles :

« S'il est vrai que nous nous maintenons souvent dans une attitude face au monde structurée selon notre orientation future face à nos buts et désirs (...), il y a aussi des moments au cours desquels ce n'est pas simplement l'attention au futur, mais l'attention au passé ou aux contingences du présent qui dirigent notre action. En effet, dans le contexte de formes de souffrance extrême, les individus n'ont souvent pas d'autre choix que de devoir faire face à leur immersion immédiate dans le moment présent (...). Dans ces moments, les protentions demeurent inaccomplies de même que, auparavant considérées comme allant de soi, les propriétés du self, du corps et du monde sont mises en question par la souffrance, la maladie et/ou le handicap. » (Throop, 2003 : 234)

De fait, je l'ai souvent observé, l'expérience des personnes rencontrées, souffrant de troubles psychiques, se trouve bien plus orientée vers le passé ou l'immédiateté du moment que vers un futur qui, pour beaucoup est hypothétique. Je le montrerai plus loin, cette propension à se tourner vers le passé peut avoir des conséquences dramatiques, le palimpseste existentiel cessant de s'écrire, le flot de l'expérience quotidienne étant interrompu par une interrogation constante sur l'existence actuelle et les difficultés qu'elle comporte. Nous verrons que chez certains se développe un *self* institutionnel (Gubrium et Holstein, 2001), produit des institutions, et donc des expériences passées, mais aussi contribuant à produire et façonner l'expérience actuelle des personnes. Les expériences passées comme les expériences présentes nourrissent le récit, qui en retour vient alimenter l'expérience des sujets, dans leur multiplicité :

« D'abord, l'identité narrative n'est pas une identité stable et sans faille ; de même qu'il est possible de composer plusieurs intrigues au sujet des mêmes incidents (...), de même il est toujours possible de tracer sur sa propre vie des intrigues différentes, voire opposées. » (Ricœur, 1991c : 446)

Cheryl Mattingly (1994), utilisant les analyses de Paul Ricœur, les dépasse dans le cadre de son analyse des relations entre récit et expérience (p. 812) :

« Mon propre usage de l'expression de "mise en intrigue" diffère des discussions précédentes dans la mesure où je souhaite l'amener dans l'arène des actions sociales. (...) Même Ricœur qui considère la dimension phénoménologique du temps, se concentre sur les textes bien plus que sur les actions sociales. Son usage de l'expression « mise en intrigue » est développé en s'attachant aux structures narratives de la fiction et de l'histoire bien plus qu'au champ chaotique et marqué par l'improvisation des activités quotidiennes. Ricœur élude la question relative à la manière dont la vie dans la succession du temps, gagne une cohérence grâce à une intrigue (...). En apportant ce concept à l'étude des interventions thérapeutiques, je réinterprète l'argument de Ricœur, selon lequel la narrativité, et en particulier le travail de création d'une intrigue à partir d'une succession d'actions, est au centre de ce que vit la personne au cœur de l'action. » [Et donc de l'expérience]

Mises en intrigue, récits, expériences passées et présentes sont donc intrinsèquement liés. Chercher à distinguer entre une expérience vécue et une expérience narrée est illusoire. Le flot de la conscience nous place déjà, au cœur de nos actions et de nos expériences, dans une narration de celle-ci, certes intérieure dans ce premier temps, mais déjà présente. Clifford Geertz (1973, cité par Throop, 2003) insiste sur le rôle de la culture dans le processus d'appréhension cognitive, permettant de mettre en ordre le flot des sensations issues des expériences vécues qui, sinon, n'auraient aucun sens :

« (...) l'expérience humaine – la vie effective d'événements – ne se résume pas à la simple sensation, mais plutôt, de la plus immédiate perception au jugement le plus réfléchi, constitue une sensation signifiante – sensation interprétée, appréhendée. Pour les êtres humains, à l'exception peut-être des nouveaux nés, qui, hormis leur apparence physique, sont des êtres humains en puissance, toute expérience est construite, et les formes symboliques selon lesquelles elle est construite détermine (...) sa nature intrinsèque » (Geertz, 1973: 405)

Daniel Céfai résume d'une manière très claire la pensée de Clifford Geertz :

« [Les codes culturels] sont des cadres et ressources d'expérience et d'action qui sont publiquement disponibles pour les acteurs. Les codes culturels ne sont pas des dispositions subjectives ou mentales, mais des répertoires de catégories, d'arguments ou d'images, activés par des opérations de production, de circulation et de réception de sens. Le monde vécu est imbibé de ces formes symboliques que l'on peut observer dans des schémas d'action, des procédures routinières ou des enchaînements rituels. » (Céfai, 2003 : 192)

Bien sûr, l'expérience vécue, telle qu'elle se livre aux sujets, *via* des sensations principalement, est médiatisée par un ensemble de « codes culturels », de représentations politiques

et sociales qui lui confèrent un sens, sans quoi les sujets seraient perdus face à un maelström de sensations et d'événements sans aucun sens autre que celui conféré par l'immédiateté des moments au cours desquels ils se déroulent. Néanmoins, même si nous bénéficions de symboles, de signes, d'appareils culturels nous permettant de donner un sens à notre expérience, celle-ci demeure à mes yeux fondamentalement multiple et équivoque. J'insisterai sur le concept de *self* institutionnel car il permet d'illustrer de manière particulièrement explicite la manière dont des expériences passées se réactualisent dans le présent, transformant l'expérience présente. Il participe de l'écriture permanente de l'existence des sujets. Nous sommes tous, à des degrés divers, pris dans une tension en protention et rétention ; les ruptures biographiques que chacun-e peut être amené-e à devoir surmonter remettent en question l'identité mais aussi l'ipséité, le rapport de soi à soi et la volonté de chacun de s'inscrire dans une continuité biographique.

Les dimensions de l'expérience

Depuis les travaux fondateurs d'Erving Goffman (1968 [1961]) et d'Anselm Strauss (Strauss et al. 1964 ; Schatzman et Strauss, 1966) sur lesquels nous reviendrons lorsque nous examinerons les relations entretenues par les personnes avec l'institution psychiatrique, les travaux prenant pour objet l'expérience des personnes souffrant de troubles psychiques se sont multipliés, en particulier ces trente dernières années.

Une expérience totale

De par sa nature et son fonctionnement mêmes, l'asile, institution totale, contribue à façonner chez ceux qui y sont placés une *expérience totale* (Castel et al. 1998 ; Fernandez, 2010). Je reprends ici le concept développé par Fabrice Fernandez (2005, 2010), pour qualifier l'expérience d'usagers de drogues par voie intraveineuse : une expérience totale correspond pour les individus à un moment où « (...) l'essentiel de leur vie est dominé par une seule ligne biographique » (2005 : 80). Retravaillant cette notion dans un récent ouvrage, Fabrice Fernandez la définit de la manière suivante (2010 : 41) :

« *L'expérience totale* est liée à la connaissance que chacun peut avoir de la réalité, elle est un processus par lequel tout ce qui est appréhendé par les sens, et qui constitue la matière de la connaissance, est canalisé par un seul type *d'engagement* contracté volontairement ou involontairement, de sorte que toutes les autres *lignes biographiques* soient minorées, voire subordonnées. Elle engage toute la perception de la réalité en transformant et inversant les rapports habituellement entretenus au monde des objets et à celui des humains. Il s'agit donc ici de comprendre les processus cognitifs qui produisent le sentiment non pas que l'individu est hors du monde, mais que sa perception englobe le monde, qu'il n'y a plus d'altérité autre qu'instrumentalisée »

Le concept de ligne biographique est emprunté à Albert Ogien (1999 : 121) qui l'entend comme une « (...) suite d'événements que l'on peut rattacher à l'une des formes d'engagement qu'un individu contracte dans les détours de son existence sociale ». Dans son travail de redéfinition de la notion, Fabrice Fernandez cite la notion d'expérience totale telle que Byron Good l'énonce (1998), s'appuyant sur le récit d'une personne souffrant de douleurs chroniques :

« La douleur devient un « tout », une expérience totale. Elle n'est pas simplement un ensemble de sensations, mais la perception du sujet dans toute sa dimension. Elle passe du corps au monde social, envahit son travail, s'infiltré dans ses activités de tous les jours » (1998 : 259-260, cité par Fabrice Fernandez)

L'approche de Byron Good enrichit la notion dans la mesure où elle y ajoute cette dimension phénoménologique. Ainsi le sujet de la maladie avec sa prise en charge institutionnelle – sujet politique et sujet éthique foucauldien – et le sujet phénoménologique, dans toute l'épaisseur et la complexité de leurs expériences se trouvent-ils ainsi réunis. Les existences de la majorité des individus étant parcourues simultanément par plusieurs lignes biographiques, que l'on peut relier aux statuts et aux différentes appartenances ou affiliations sociales, le fait de vivre une expérience totale de cette sorte, qui plus est sur une longue période, est profondément déstructurant socialement. Nous le verrons par la suite, certains parmi mes interlocuteurs ont connu diverses « expériences totales » : l'asile pour les plus âgés, l'engagement au sein de mouvements extrémistes, des pratiques religieuses, et pour les femmes parfois, la domination masculine dans ce qu'elle a de plus extrême. Mais l'institution psychiatrique a évolué, certes lentement, et il est excessif de qualifier l'hospitalisation sous sa forme actuelle « d'expérience totale ». Depuis la fin des années 1970, de nombreux auteurs se sont attachés à décrire et analyser le fonctionnement des institutions dans les pays occidentaux en particulier.

Expériences de la psychiatrie « désinstitutionnalisée »

L'un des travaux les plus marquants ayant pour objet la désinstitutionnalisation de la psychiatrie est celui de Sue Estroff (1998 [1981]) qui, à la fin des années 1970, réalise une ethnographie de la vie quotidienne de personnes admises dans un programme de réhabilitation sociale aux Etats-Unis. Fruit d'une enquête longue d'environ deux ans, son travail met en lumière les mécanismes de la « construction de la folie ». Les traitements, les programmes de réinsertion dans le monde du travail – en milieu « protégé » ou non –, les relations avec les soignants, les allocations de compensation du handicap, tous les aspects de l'expérience de ces personnes sont décrits de manière fine. Sue Estroff déconstruit ainsi dans son œuvre la manière dont la chronicité tend à s'installer, malgré la bonne volonté des soignants qui participent à ce programme. On peut

néanmoins regretter son approche « culturaliste » : elle postule l'existence d'une « culture de la folie », construite par ces institutions, mais aussi par les aspects matériels de l'existence des personnes – traitements et effets secondaires, lieux et conditions de vie. Si je ne souscris pas à cette approche en terme de culture, qui me semble éluder les mécanismes de violence symbolique, de domination, et contribue à réifier les personnes souffrant de troubles psychiques comme porteuses d'une altérité radicale, son travail est l'un des plus riches qui aient été publiés jusqu'à présent.

D'autres travaux s'attachant à la question sont également d'inspiration en partie culturaliste. L'ouvrage d'Els Van Dongen (2004), très riche d'un point de vue phénoménologique, sur l'expérience de personnes souffrant de schizophrénie aux Pays-Bas, fait ainsi souvent référence à une « culture des schizophrènes » qui est malheureusement mal définie et constitue un concept à la fois vague et englobant. C'est d'ailleurs dommageable à l'ouvrage dont la force réside dans l'analyse de l'expérience phénoménologique quotidienne des personnes souffrant de schizophrénie. En outre son travail, malgré la qualité de la description et la finesse des analyses pêche par le manque d'intérêt accordé aux contraintes structurelles – économiques, politiques et sociales – pesant sur l'expérience des personnes ; c'est là l'une des principales apories d'une approche en termes « culturalistes ». Dans la même veine phénoménologique, on peut également citer le – malheureusement trop – court ouvrage d'Ángel Martínez Hernández, (1998), au titre poétique de *¿Has visto cómo llora un cerezo ? – As-tu vu comment pleure une cerise ?* Il est dommage que l'auteur n'ait pas poussé plus loin ses problématisations, et n'ait peut-être pas assez exploité une ethnographie qui apparaissait comme très riche, auprès de personnes diagnostiquées comme souffrant de schizophrénie à Barcelone. En effet certaines questions, notamment celles des conditions de vie, dans une approche inspirée de celle de la « première » Ecole de Chicago, abordées sous l'angle d'une écologie urbaine, auraient mérité de plus amples développements.

Certains, telle Nancy Scheper-Hughes en Irlande (2001 [1977]) s'appuient à la fois sur un travail de terrain effectué au sein de la communauté de vie des personnes concernées et sur des tests et entretiens réalisés auprès de personnes rencontrées par l'intermédiaire de l'hôpital. Se concentrant en grande partie sur les relations intrafamiliales et sur la vie communautaire du village, elle a pu s'approcher du quotidien de ces personnes. Elle montre comment, s'inspirant des théories du *labelling*¹³, certains modes de déviance sont sanctionnés par l'institutionnalisation, c'est-à-dire par le fait de pousser les personnes vers l'hôpital psychiatrique, tandis que d'autres modes de déviance sont intégrés. Le contexte démographique, les relations entre hommes et femmes, les conditions de vie et le contexte socioéconomique, en particulier celui des familles d'agriculteurs sont utilisés pour rendre compte de la prévalence particulièrement importante de la schizophrénie en Irlande. Même si son travail « date » désormais quelque peu, et malgré une approche quelque peu culturaliste et une

¹³ Voir la 3^{ème} partie, chapitre IX : « de deux modèles théoriques : carrières et *labelling* versus trajectoires et négociation.

importance peut-être trop grande accordée à l'approche du *labelling*, il est curieux de constater que celui-ci est très peu cité dans les travaux de sciences sociales traitant de la maladie mentale.

Enfin, les travaux d'Ellen Corin (1990, 1998, 2007 ; Corin et Lauzon, 1992), situés au carrefour entre une anthropologie médicale classique et une psychiatrie phénoménologique se sont révélés d'une grande richesse, tant sur le plan théorique que sur le plan empirique. La finesse des descriptions ethnographiques, et la sensibilité d'Ellen Corin ainsi que sa capacité à élaborer des concepts heuristiques – pour la psychiatrie comme pour les sciences sociales – sont les principaux atouts de ses travaux. Par exemple, le concept de « retrait positif » est l'un des concepts-clés de son travail (Corin et Lauzon, 1992 ; Corin, 2007). Cette notion permet d'envisager l'expérience des personnes souffrant de troubles psychotiques en s'intéressant à ce que la psychiatrie nomme désigne sous les termes de symptômes négatifs ou de déficits – en particulier le repli sur soi – et aux modalités d'investissement de ce repli. Elle montre à travers ce concept comment les personnes aménagent leur vie quotidienne en s'efforçant de rester reliés au monde social tout en préservant leur subjectivité des angoisses qu'un contact trop rapproché avec le monde extérieur pourrait générer. João Biehl (2005a) décrit finement la manière dont les institutions, en particulier dans un contexte de désinstitutionnalisation mal préparée ou uniquement mue par des impératifs financiers, peuvent profondément apposer leur empreinte sur les sujets (p. 124) :

« Alors que je retraçais les rencontres de Catarina avec ces institutions, elles semblaient faire partie d'un schéma prédéterminé [*pattern*]. Elle avait été sujette à un traitement en santé mentale inadapté réservé aux masses – les travailleurs pauvres urbains. Il était évident que la psychiatrie locale, complètement routinière (prise entre sa propre lutte pour la désinstitutionnalisation, un mouvement pour l'implantation de modalités alternatives de soin en santé mentale, et la prolifération des nouvelles classifications et traitements) avait échoué à prendre en compte sa singularité, sa condition sociale – ou sa physiologie, dans ce cas. »

Le compte rendu que l'auteur fait de la prise en charge de Catarina, protagoniste centrale de l'ouvrage, met en évidence – entre autres – cette difficulté de la psychiatrie publique à prendre les populations pauvres en charge, en particulier dans les moments où l'institution elle-même est soumise à des contraintes politiques et budgétaires, aboutissant dans des cas extrêmes à une prise en charge extrêmement routinisée dont les conséquences sur l'expérience et la subjectivité des personnes sont particulièrement délétères.

Un certain nombre de critiques peuvent être adressées aux travaux ayant traité de l'expérience des personnes souffrant de troubles psychiques. Certaines d'abord, tiennent à la manière d'approcher les sujets – les personnes souffrant de troubles psychiques –, le chercheur étant soit un membre des institutions psychiatriques, soit introduit auprès des personnes par le biais de ces institutions. Les travaux dans lesquels le chercheur est un membre de l'institution (Bonnet et al.

2007 ; Greenfeld, et al, 1989 ; Lally, 1989) sont souvent fondés sur une épistémologie hypothético-déductive¹⁴ – excepté le travail de Robert Barrett (1998a) – qui fait perdre de vue une grande partie du monde vécu des personnes. De plus, ces travaux adressent généralement des questions considérées comme importantes par les professionnels qui, s'ils connaissent en profondeur les pathologies des personnes, ne connaissent pas toujours leurs conditions de vie et leur expérience dans leur complexité. Dans ces conditions, ces travaux ne rendent pas toujours compte de l'expérience des personnes mais plutôt de l'un de ses aspects, et tendent ainsi à la présenter de manière réductrice. Dans d'autres travaux le chercheur est introduit par les professionnels des institutions de soin auprès des personnes (Estroff, 1998 [1981] ; Goffman, 1968 [1961] ; Ogien, 1989 ; Van Dongen, 2004 ; Velpry, 2008). Si ces auteurs se sont efforcés de rendre compte de l'expérience, leurs travaux achoppent généralement sur un point particulier. Il semble en effet difficile de dépasser une vision biomédicale des troubles ; le chercheur se trouve placé dans une position dans laquelle il doit choisir entre épouser cette vision ou l'ignorer totalement – comme dans l'œuvre d'Erving Goffman (1968). Sue Estroff (1998) a su néanmoins se départir de cette vision et proposer un regard décentré sur l'expérience des personnes souffrant de troubles psychiques ; malgré cela, comme je l'ai souligné, son approche en partie culturaliste a contribué à proposer une vision de celles-ci comme porteuses d'une altérité radicale. Dans sa thèse publiée en 2004, Jeannette Pols, philosophe pragmatique néerlandaise propose à travers une approche ethnographique des pratiques soignantes – l'auteure emprunte à Annemarie Mol (2002), sa directrice de thèse, le néologisme de « praxiographie » – d'en expliciter les soubassements politiques et moraux. Pour ce faire, elle analyse le rapport qu'entretiennent les soignants à l'hygiène, au soin du corps des patients et à la nourriture – autant de sujets trop souvent boudés par nombre d'anthropologues en raison de leur trivialité. Elle met en lumière quatre éthiques du soin, décrites, analysées et construites à partir d'observations *in situ* des pratiques soignantes quotidiennes. En filigrane, on découvre le type d'expérience que vivent les personnes hospitalisées au long cours, et la manière dont elle est institutionnellement façonnée.

Karine Vanthuyne (2002, 2003, 2008a) a effectué ses enquêtes ethnographiques au sein de « ressources alternatives en santé mentale » au Québec, notamment au sein de Groupes d'Entraide comparables à celui qui a servi de cadre à mon enquête. Tout en prenant en compte la dimension psychopathologique des troubles, le travail de Karine Vanthuyne propose un type de questionnement inédit sur la question : comment les personnes s'approprient-elles leur expérience de la maladie à travers le langage et la prise de parole ? Cette dimension du langage, mais aussi des non-dits et des silences (2008b) me semble essentielle à prendre compte, ainsi que celle, plus

¹⁴ C'est-à-dire que le chercheur pose une ou plusieurs hypothèses que son enquête va s'attacher à confirmer ou à infirmer, contrairement à la méthode inductive, qui consiste à construire à partir des observations des hypothèses servant de base à une théorie.

politique de la *prise de parole*. L'auteure montre comment sont mobilisés trois idiomes permettant aux personnes souffrant de troubles psychiques de mettre à distance ceux-ci et de reprendre pied dans l'existence : l'idiome politique, minoritaire, qui consiste à replacer ces troubles dans le contexte plus vaste des dynamiques politiques et sociales – et en particulier des inégalités et rapports de domination. L'idiome des émotions consiste pour les personnes à exprimer ce qu'elles ressentent intérieurement, sans faire appel au discours psychiatrique. Enfin, l'idiome psychiatrique recouvre l'usage de la terminologie et des théories psychiatriques et psychopathologiques. Son travail sur les usages de ces trois idiomes permet de mieux comprendre comment la maladie est vécue et expérimentée à travers la manière dont elle est exprimée. Elle met également en lumière les diverses formes de contraintes – familiales, institutionnelles – auxquelles sont soumises les personnes, et l'importance des ressources alternatives en santé mentale pour fournir des contextes d'énonciation leur permettant d'accéder à d'autres formes de prise de parole.

Livia Velpry (2008) s'est efforcée elle aussi de dépasser la vision psychopathologique des troubles pour se concentrer sur ce qu'elle nomme « l'expérience sociale de la maladie mentale ». Elle fait référence à plusieurs reprises à l'ouvrage de Jerry Floersch (2002) consacré au travail des *cases managers*¹⁵ et qui est l'un des premiers ouvrages parvenant à aborder l'expérience des troubles psychiques en se démarquant nettement du discours psychopathologique, tout en ne l'éluant pas. Cependant, même si son travail a permis d'élaborer des concepts opératoires pour appréhender les relations entre soignants et soignés, on peut regretter le fait qu'elle se soit finalement laissée enfermer de par cette approche par le biais de l'institution. En effet, comme elle l'explique dans son ouvrage (Velpry, 2008), pour pouvoir rencontrer des personnes prises en charge par le CMP où elle effectuait son travail de terrain, elle a eu recours aux psychiatres qui lui ont servi d'intermédiaires. Par conséquent, elle a réalisé peu d'observations en dehors du CMP, son travail sur l'expérience des personnes prises en charge se fondant essentiellement sur des entretiens. En outre, on peut se demander dans quelle mesure les personnes se sont senties contraintes de participer à l'étude – les relations entre patients et psychiatres demeurant toujours, malgré la meilleure volonté de ces derniers, empreintes d'une relation de pouvoir plus ou moins importante. Enfin, sa connaissance des *cas* à travers les dossiers des patients l'a menée à douter parfois des propos de certains de ses interlocuteurs, ceci indiquant que malgré sa volonté de se départir du discours

¹⁵ Ces *cases managers* sont des travailleurs sociaux, de niveau Bac + 5, qui, dans le cadre de programmes de santé mentale communautaire dans l'état du Kansas, ont de nombreuses responsabilités. Pour traduire leur champ d'action dans des termes équivalents dans le contexte français, ils occupent à la fois les fonctions de délégués aux tutelles, d'éducateurs spécialisés et veillent également à l'observance des traitements. Ils pratiquent le *strength case management*, que l'on pourrait traduire par la « gestion en profondeur des cas » et occupent dans ce système de soin communautaire un rôle central, pivot entre la personne qu'ils prennent en charge dans sa globalité et les institutions de soins. Les responsabilités étendues de ces *case managers* expliquent le titre de l'ouvrage : *meds, money, manners*, « médicaments, argent et manières/comportements » qui correspondent au trois domaines d'action de ces professionnels.

psychopathologique, le biais méthodologique de son approche avait tout de même contribué à la placer dans le cadre cognitif des soignants.

Ensuite, d'une manière générale, on ne peut que regretter le fait que les autres statuts découlant de celui de malade mental, tels celui d'adulte handicapé – et donc recevant d'une allocation compensatrice – ainsi que celui de majeur protégé – placé sous une mesure de protection de ses biens ou de sa personne, c'est-à-dire sous tutelle ou sous curatelle aient été jusqu'à présent peu abordés. Il semble naturel, et considéré comme allant de soi dans certains travaux, tout du moins ce point n'est-il généralement pas problématisé. On peut citer parmi ces exceptions l'ouvrage de François Sicot (2001)¹⁶, ou encore certains articles, tel celui de Sue Estroff (1993). Dans le cas du handicap psychique, les travaux sont très récents – la notion étant elle-même récente, bien qu'auparavant les personnes fussent déjà bien souvent considérées comme handicapées. On citera ici les importants travaux dans lesquels s'est engagé depuis plusieurs années Pierre-André Vidal Naquet (2003, 2007, 2009), ainsi que la thèse de Claire Le Roy-Hatala (2007) portant sur le rapport au monde du travail des personnes en situation de handicap psychique ou l'article de Lynda Lotte et Gilles Séraphin (2009). D'autres auteurs ont pris pour objet les mesures de protections des majeurs : on pense au travail de Jeannine Bachimont et de ses collègues (Bachimont et al. 2002, 2004) – qui s'intéressent bien plus au travail des délégués aux tutelles qu'à l'expérience des personnes placées sous protection. Gilles Séraphin s'est également penché sur le sujet (2007). Depuis plusieurs années enfin, Benoît Eyraud s'est lancé dans une vaste entreprise de compréhension des mesures de protection des majeurs. Il s'est ainsi intéressé aux aspects historiques (2008), aux aspects politiques et moraux à travers la question de l'autonomie (2006), pour finalement rédiger une thèse fondée sur une grande variété de sources, – historiographiques, juridiques, ethnographiques et statistiques (Eyraud, 2010) – prenant pour objet la protection des majeurs.

Exceptés les travaux très récents de Pierre-André Vidal-Naquet en collaboration avec Benoît Eyraud (2008, 2010a) qui prennent en compte les répercussions et l'expérience à la fois du statut de majeur protégé et de celui d'adulte handicapé, tout en les reliant à d'autres travaux traitant des troubles psychiques ou de la psychiatrie, on retrouve ainsi, dans le champ des sciences sociales, cette division des approches de la personne en fonction de son statut. On retrouve ainsi l'image d'une personne, ou d'un cas fragmenté développée par Robert Barrett (1998a), cette fois-ci non en fonction de sa maladie, sa personnalité et son environnement social, mais en fonction de ses différents statuts : malade, majeur protégé, handicapé. Ne pas prendre en compte dans les travaux sur l'expérience des personnes souffrant de troubles psychiques les autres statuts qui sont la conséquence, dans de nombreux cas, de la maladie, ou les traiter comme allant de soi, revient une nouvelle fois à aplanir, à éluder et finalement à faire perdre de vue à la fois la diversité et la complexité de cette « expérience ». C'est en travaillant au plus près du quotidien de personnes

¹⁶ Qui néanmoins ne traite pas de l'expérience des personnes en utilisant une approche ethnographique.

souffrant de troubles psychiques et suivies au long cours par la psychiatrie de secteur que j'ai pris conscience de l'importance de ces autres statuts dont l'interaction avec celui de « malade » contribuent à façonner des expériences singulières, que l'on ne saurait réduire à la seule dimension d'une « expérience de la maladie mentale ». Ces statuts, les dispositifs et les interventions qui y sont associés, ainsi que les réseaux sémantiques (Good, 1998) dans lesquels ils prennent place contribuent à co-construire ces expériences.

Une expérience morale

L'expérience doit enfin être envisagée dans sa dimension morale. En utilisant la définition de Didier Fassin (2009), dans son travail sur les économies morales, on peut ainsi délimiter un champ d'investigation supplémentaire, permettant de mieux cerner l'expérience des personnes :

« En paraphrasant la définition fondatrice de l'économie politique, on considèrera l'économie morale comme la production, la répartition, la circulation et l'utilisation des sentiments moraux, des émotions et des valeurs, des normes et des obligations dans l'espace social. » (p. 1257)

Trop longtemps délaissé par les sciences sociales, l'aspect moral de l'expérience dans le sens plein du terme, qui apparaît lorsque l'on examine la relation aux valeurs, aux affects et aux émotions, est fondamental. Toute personne est insérée dans une ou plusieurs économies morales. Les valeurs et les normes qui leur sont liées, les comportements attendus de chacun en fonction de celles-ci contribuent en partie à déterminer non seulement le positionnement des sujets dans l'espace social, mais aussi la valeur qui leur est attribuée. Certaines sont vastes : on parlera pour les désigner d'économie morale générale. D'autres, en lien avec ces économies morales générales, sont particulières et liées aux mondes locaux dans lesquels évoluent les personnes. On parlera ici d'économies morales locales.

Nous y ajouterons le concept de *cote morale*. La cote morale d'un individu dans un espace moral, dans lequel règne une économie morale donnée est liée aux aspects suivants :

- son comportement, et l'écart ou la proximité de celui-ci aux normes du groupe
- Des affects que la personne suscite chez les membres du groupe
- De l'interaction entre le domaine des normes et des valeurs d'un côté, qui sont historiquement, socialement et culturellement construites, celui des comportements et des affects de l'autre.
- Des rapports de pouvoir au sein du groupe, en particulier des évaluations et catégorisations des personnes disposant du plus grand pouvoir

En outre, l'intentionnalité, dans la plupart des situations de la vie quotidienne, est attribuée en général par défaut à la personne (Garfinkel, 1984). Il semble que si celle-ci pose un problème, elle soit construite dans des rationalisations *a posteriori* en fonction de deux facteurs :

- les affects que le groupe éprouve envers la personne
- La manière dont son comportement trouble l'ordre social

Ainsi il apparaît que si les affects éprouvés envers la personne sont « positifs » et que son comportement, même s'il trouble l'ordre social, est momentané ou remédiable, on aura tendance à ne pas lui attribuer toute l'intentionnalité, ou tout du moins à lui reconnaître une responsabilité partielle envers ses comportements. Si au contraire le comportement pose des problèmes trop graves à l'ordre social pour que le groupe puisse y remédier sans se mettre en danger, et que les affects « négatifs » sont trop importants, la personne sera considérée comme entièrement responsable. Sa cote morale s'en effondrera d'autant. Le concept de cote morale permettra ainsi, au niveau des interactions microsociologiques, d'interroger les relations entre individus dans une économie morale donnée, déterminée, elle, par des déterminismes d'ordre macrosocial.

Structures et agentivité

Une autre critique majeure que l'on peut adresser aux travaux traitant de l'institution psychiatrique est liée au fait que, comme le souligne Livia Velpry (2006) :

« (...) les approches de l'institution psychiatrique ont été longtemps dominées par un schème d'interprétation dominant en termes de sa *fonction sociale*, qui repose sur une figure du patient victime de sa maladie et/ou de la domination de l'institution. » (pp. 52-53 ; souligné par moi)

En effet, l'auteure, s'appuyant sur l'analyse de Lorna Rhodes (1991) met en évidence la dichotomie ayant orienté les travaux traitant de la psychiatrie, dichotomie fondée sur deux visions opposées de sa fonction sociale. Ces deux visions de la psychiatrie considérée à l'aune de sa fonction sociale recouvrent d'ailleurs les deux grandes orientations des travaux philosophiques abordant l'histoire de la psychiatrie. D'un côté, les travaux de Michel Foucault (1972), envisageant la psychiatrie comme institution disciplinaire et organe de contrôle social ; de l'autre, les travaux de Gladys Swain (1977 ; Swain et Gauchet, 1980, 1994) le considérant avant tout comme soignant et désaliénant des personnes victimes de leurs difficultés psychologiques pour les restaurer dans leur citoyenneté.

Pour ce qui est des sciences sociales, on a d'un côté des travaux, tels ceux d'Erving Goffman (1968), de Robert Castel (1976 ; 1981) et ceux qui s'inscrivent dans le courant théorique

du *labelling* – à la suite de Thomas Scheff (1966) – qui considèrent essentiellement la psychiatrie comme une instance de contrôle social. Les professionnels y apparaissent par conséquent comme les agents de ce contrôle social. La vision de la personne – ici, du patient – véhiculée par ce type de travaux est celle d'un sujet dans *assujetti*, dominé et soumis à une institution toute puissante. De l'autre, on considère, de manière beaucoup « plus consensuelle » (Velpry, 2008 : 42) la psychiatrie à l'aune de la fonction qu'elle revendique, qui est celle de soulager, soigner et participer à la réhabilitation sociale des personnes en souffrance psychique. Dans ce cas, Livia Velpry montre, suivant toujours Lorna Rhodes (1991) dans son analyse de la question, que :

« (...) « si les problèmes peuvent être nombreux et insolubles, la question de l'action (*agency*) est assez simple : ceux qui traitent des patients ou des problèmes psychiatriques essaient de les aider à vivre mieux et plus facilement » (Rhodes, 1991 : 4). Le patient apparaît dans ce cas comme un malade et donc comme victime de sa folie, qui nécessite à ce titre une prise en charge globale. » (p. 42-43)

Nous nous trouvons donc ici face à une vision considérant encore le patient comme victime, et donc encore *assujetti* à sa maladie, ses angoisses, ses troubles. C'est face aux lacunes laissées par ces approches que Livia Velpry a élaboré son modèle théorique, à travers deux concepts majeurs – le *travail thérapeutique*, issu des travaux interactionnistes d'Anselm Strauss (Strauss, 1992 ; Strauss et al. 1964 ; Schatzman et Strauss, 1966) et l'affiliation à la psychiatrie et les *modalités de coopération*.¹⁷ Enfin, comme le remarque Livia Velpry (2008 : 51), ces mêmes travaux interactionnistes s'efforçant de prendre en compte les patients dans l'analyse, ainsi que les travaux d'Albert Ogien (1989), Lorna Rhodes (1991), Robert Barrett (1998) et Jerry Floersch (2003) se concentrent finalement bien plus sur les professionnels que sur les patients.

Au-delà de ces questions, ces visions du patient comme *victime*, que ce soit de l'institution ou de sa maladie, mènent à éluder, en les faisant perdre de vue, un certain nombre de dimensions de l'expérience des personnes. Tout d'abord, la focalisation sur l'institution ou sur la maladie comme facteur de contrainte, d'assujettissement détourne le regard du chercheur vers les autres formes de contraintes pesant sur l'expérience des personnes. Par exemple, les inégalités sociales, la violence et les autres formes de déterminismes sociaux extérieurs à la maladie ou à l'institution sont rarement examinés, encore moins problématisés. Il convient néanmoins de signaler les travaux en anthropologie de Nancy Scheper-Hughes (2001 [1977]) qui rend bien compte des contraintes structurelles pesant sur certains membres au sein des foyers paysans ; dans une approche socio-anthropologique, Anne Lovell (1997, 2001, 2007) et François Sicot (2001) démontrent un intérêt certain pour les relations entre pauvreté et maladie mentale. Enfin, José Luis Moreno Pestaña, utilise comme « entrée » pour ses travaux (2006a, 2006b) un type particulier de troubles psychiques, à

¹⁷ Voir la 3^{ème} partie, chapitre X : « Affiliations, la prise en charge au long cours »

savoir les désordres dans les conduites alimentaires¹⁸. L'un de ses articles porte sur les trajectoires de jeunes femmes espagnoles, issues de milieux sociaux divers, souffrant de troubles alimentaires. Combinant trois types de variables – ressources sociales et économiques, modalités de l'accès au système de santé et conceptions socialement situées de la maladie mentale – il expose de manière fine le spectre des agencements, trajectoires, et des possibles qui s'offrent à elles. José Luis Moreno Pestaña déconstruit les processus par lesquelles une personne « *déviante sur le plan alimentaire* » devient une patiente souffrant de troubles alimentaires, puis s'engage ou se trouve engagée dans une carrière de malade chronique. Marqués par l'influence de Pierre Bourdieu, ses travaux mettent en avant la différenciation sociale des parcours – ou plutôt des carrières – et des expériences, s'intéressant à l'importance des capitaux et de l'habitus.

Cet auteur évite d'ailleurs l'un des principaux écueils qu'une sociologie ou une anthropologie de la santé mentale doivent éviter : réduire la personne à son existence et son expérience en tant que patient. L'emploi de conceptualisation comme celle d'« expérience de la maladie mentale » tend à gommer les différences de classe, la différenciation de cette expérience même selon l'origine et le statut social des personnes concernées. Se focaliser ainsi sur l'objet-maladie mentale et/ou sur l'objet-psychiatrie tend à faire perdre de vue les autres dimensions de l'expérience de la personne, ses affiliations, et à la réifier dans certains comptes rendus comme *une* malade mentale.

Ensuite, cette insistance sur le patient comme objet de domination fait perdre de vue son agentivité – *agency* –, qu'il convient d'intégrer à l'analyse. J'en ai fait l'expérience moi-même (Grard, 2004, 2005), travailler en étant intégré à l'institution et en abordant les personnes en tant que patient, conduit de manière presque automatique à considérer l'institution sous l'angle de sa fonction sociale. En outre, le chercheur se trouve dans une position qui lui interdit d'avoir accès à une partie du monde vécu des personnes qu'elles tentent de préserver hors du regard de l'institution. Cette question de l'agentivité est cruciale. J'utiliserai ce terme pour traduire la notion que les anglo-saxons désignent dans les sciences sociales sous le terme d'*agency*. Marlène Jouan¹⁹ (2008) la définit de la manière suivante, en y ajoutant une dimension critique (p. 13) :

« (...) ce que la philosophie analytique anglo-saxonne nomme *agency*, et que nous traduirons par « agentivité » – en entendant par-là les qualités et les dispositions propres à l'auteur d'une action, à ce qui le fait agir tout autant qu'à ce par quoi il agit – constitue une fin de non-recevoir. Nos motifs d'action ne sauraient se réduire à des forces causales : ils ont un contenu propositionnel qui, à l'aune de normes définies subjectivement et/ou objectivement, leur confère certaines qualités distinctives. »

¹⁸ Étudiés en France par Muriel Darmon (2003)

¹⁹ Elle met également en lumière la difficulté à traduire le terme en français : « (...) nous avons préféré ici le néologisme « agentivité ». Traduire par « agir » ou « action », comme on l'a parfois fait, ne permettrait pas de rendre la dimension de passivité impliquée dans l'« *agency* », et manquerait également le caractère « décentré » du moi auquel on rapporte les motifs de l'action. » (Jouan, 2008 : 35)

Prenant en compte les apports critiques de Marlène Jouan à la notion, la manière dont je la définirai ici recouvre plusieurs concepts. Dans le champ anglo-saxon, il est d'ailleurs bien difficile d'en obtenir une définition, le terme étant souvent utilisé pour désigner divers concepts, tous liés plus ou moins à la marge de manœuvre dont disposent les sujets dans leurs actions.

Je définirai ici l'agentivité comme la *capacité à agir des sujets en tant qu'êtres sociaux, malgré les contraintes structurelles auxquelles ils doivent faire face ; cette capacité est elle-même fonction du degré d'autonomie et de liberté de choix dont ils disposent dans un contexte social spécifique, et de leurs dispositions à agir, penser et sentir*. Les notions d'intention et d'intentionnalité sont bien évidemment intimement liées à la notion d'agentivité. Dans certaines situations par exemple, la liberté d'action ou de choix des individus peut être tellement réduite que leur agentivité ne s'exprimera que de manière détournée, dans la formulation d'intentions, dans des jeux de langage ou sous d'autres formes. Enfin, approcher l'agentivité nécessite également de s'attacher à la responsabilité de l'acteur (Taylor, 1985 : 43). La définition proposée ici se veut opératoire et heuristique pour la recherche en sciences sociales²⁰.

La définition proposée ici se veut d'une part exhaustive d'un point de vue conceptuel : capacité à agir, intentionnalité, autonomie, responsabilité et liberté individuelle sont les cinq grands items conceptuels qu'elle recouvre. Il n'est pas question ici de créer un nouveau concept-valise, qui servirait à « ranger » toutes les formes que peut revêtir l'action ou ses expressions, qui encombreraient les observations du chercheur, de la même manière que l'on ferait disparaître de la poussière sous un tapis. D'autre part je la pose comme *ouverte, dynamique* et flexible en ce qui concerne les formes que peut revêtir cette agentivité, dans le but de permettre, sur le terrain, de l'envisager sous son polymorphisme. Afin d'éviter l'écueil épistémologique – qui constitue dans le même temps une commodité dans l'écriture – consistant à utiliser de manière systématique une notion, tout au long de ce travail, lorsque j'aborderai la question de l'agentivité, je préciserai de quel type d'agentivité il est question, c'est-à-dire si nous nous situons dans le registre de l'action, de l'intentionnalité, de l'autonomie, de la responsabilité ou encore de la liberté de choix.

Poser cette question de l'agentivité me semble crucial. En effet, il existe actuellement une polarisation entre une sociologie bourdieusienne dont les apports théoriques majeurs concernent les déterminismes sociaux, et des sociologies plus récentes, sociologie de l'action ou de la critique dominantes actuellement dans le champ français et qui, dans certains de leurs excès, ont conduit à remettre totalement en cause les acquis de la première, éludant les questions relatives au contrôle, à la domination et aux déterminismes sociaux. Dans ce contexte polarisé, les chercheurs en sciences sociales peuvent se sentir, de même que le sont les acteurs dans leur vie quotidienne, tiraillés entre la question des déterminismes et celle de l'agentivité. Introduire cette question ne consiste justement

²⁰ Pour un débat philosophique sur la notion anglo-saxonne d'*agency*, je renvoie le lecteur à l'ouvrage de Charles Taylor précédemment cité (1985)

pas à mon sens à évacuer la question des contraintes, de la domination et des déterminismes : au contraire, *examiner la manière dont trouve à s'exprimer l'agentivité qui, dans cette définition, est elle aussi en partie déterminée socialement, s'exprime parfois de manière passive ou détournée, permet de mieux saisir les contraintes qui s'imposent aux acteurs.*

Suivant certaines précautions quant à l'usage de la notion, je serai attentif à la diversité des formes que revêt l'agentivité, ainsi qu'à tous les moments où les sujets l'expriment sous des formes détournées, mettant en lumière ce qui les contraint, les gêne dans leur autonomie – en particulier dans le cadre des interventions institutionnelles – et expriment ainsi parfois de manière paradoxale les diverses formes de contraintes dont ils font l'objet.

En effet, le projet qui anime ma réflexion ici est de traiter les récits des personnes non comme des récits de maladie, mais comme des récits biographiques « ordinaires ». Bien sûr, je ferai appel aux concepts élaborés par la sociologie et l'anthropologie de la maladie lorsqu'ils seront nécessaires. Mais il me semble indispensable et heuristique d'envisager les parcours biographiques des personnes dans leur ensemble, en incluant la maladie et sa prise en charge. Plusieurs obstacles méthodologiques et épistémologiques. D'un point de vue méthodologique, les personnes que j'ai rencontrées connaissaient le sujet de mon enquête, et se préparaient à me livrer des récits de leur maladie et de leurs expériences de la prise en charge. Je dus donc préciser avant chaque entretien que je souhaitais connaître leurs expériences biographiques dans un sens plus large. J'ai expliqué ailleurs comment certaines personnes livraient des discours dont le format et le contenu montraient l'importance qu'avaient prises les interventions institutionnelles sur leur expérience et sur la manière de la narrer (Grard, 2008). Le cap de l'étonnement passé, celles-ci trouvèrent finalement beaucoup plus intéressant de pouvoir parler de leurs itinéraires biographiques que de parler, comme elles l'ont fait à de nombreuses reprises, de leur maladie.

D'un point de vue épistémologique, il s'agit d'éviter ce que Pierre Bourdieu nomme « l'illusion biographique » :

« Essayer de comprendre une vie comme une série unique et à soi suffisante d'événements successifs sans autre lien que l'association à un "sujet" dont la constance n'est sans doute que celle d'un nom propre, est à peu près aussi absurde que d'essayer de rendre raison d'un trajet dans le métro sans prendre en compte la structure du réseau, c'est-à-dire la matrice des relations objectives entre les différentes stations. Les événements biographiques se définissent comme autant de *placements* et de *déplacements* dans l'espace social, c'est-à-dire, plus précisément, dans les différents états successifs de la structure de la distribution des différentes espèces de capital qui sont en jeu dans le champ considéré » (1986 : 71 ; souligné par l'auteur)

En d'autres termes, essayer d'appréhender un parcours biographique consiste à éviter l'écueil consistant à résumer ce parcours selon une ligne thématique que la personne aurait préconstruite. Néanmoins, il faut dans le même temps saisir la manière dont celle-ci perçoit et

cherche à présenter son existence, et concilier ceci avec la série des « placements » et des « déplacements dans l'espace social ». Il s'agit donc ici d'une triple exigence : restituer la manière dont la personne se livre à travers son récit et les effets rhétoriques, politiques et moraux de cette mise en récit ; se saisir dans ce récit de ce qui relève des déterminismes sociaux qui ont conduit à ces « placements » ou ces « déplacements » dans l'espace social ; enfin, il faut saisir l'agentivité des personnes telle qu'elle a pu s'exprimer dans ces mêmes « placements et déplacements ».

C'est pourquoi je propose de reprendre la proposition de Jean-Claude Passeron (1990) qui, après avoir distingué deux grands cadres de l'analyse biographique, le cadre « durkheimien », prenant en compte les déterminismes sociaux et contraintes structurelles et le cadre « sartrien », célébrant la capacité à agir et à se mouvoir dans l'espace social de l'individu, il propose une voie médiane :

« (...) le fait est, dis-je, que le projet le plus recommandable consiste à essayer de saisir la structuration des biographies *à la fois* comme un effet des structurations longitudinales qui se résument en amont dans « l'institution biographique » et comme le produit agrégé que l'action sociale des individus inscrit, en aval, dans le maintien ou la transformation de ces structures longitudinales. » (p. 20)

Je rejoins ici Frédéric Le Marcis (2004) qui, sur un terrain différent – l'épidémie de sida en Afrique du Sud – propose d'appliquer cette grille de lecture aux parcours des personnes qu'il rencontre. Le projet est donc de saisir les biographies dans cette tension constante qu'elles donnent à lire entre contraintes structurelles – genre, origine sociale, traitement institutionnel, etc. – et agentivité. L'auteur propose cette manière d'appréhender le récit de vie (p. 241) :

« (...) la présentation du récit de vie de Ntombi [son interlocutrice] s'efforce de dévoiler différentes formes de violence qu'elle rencontre comme étant à la fois le produit de logiques structurelles et intentionnelles. »

Je reprendrai cette manière de présenter les récits, ainsi que les mises en intrigue de ceux-ci et d'envisager non seulement la violence mais la majeure partie des événements de la vie des personnes rencontrées, et, comme le produit de « logiques structurelles et intentionnelles ». De fait si, comme je l'ai montré plus haut, de nombreuses approches ont souvent tendu à considérer le patient ou la personne souffrant de troubles psychiques comme *victime* de sa maladie ou de l'institution, c'est-à-dire comme un individu dont les conditions de vies étaient surdéterminées par ces contraintes, on peut reprocher à d'autres travaux une trop grande insistance sur la capacité d'action de ces personnes. Je pense par exemple ici au titre de l'ouvrage d'Els Van Dongen (2004) : *Worlds of psychotic people. Wanderers, « bricoleurs » and strategists*, c'est-à-dire « Les mondes des personnes psychotiques. Vagabonds, « bricoleurs » et stratèges. C'est sur ce dernier terme que je m'arrête ici. Employer les vocables de stratèges ou de stratégies me semble excessif – suite à mes observations – dans bien des cas, en tous les cas lorsque les personnes souffrant de troubles

psychiques font ou ont fait l'expérience de la disqualification sociale. Comme le note fort justement Rodney Lucas (2001) dans un article publié sur sa recherche, portant sur la vie quotidienne de personnes diagnostiquées comme souffrant de schizophrénie en Australie :

« Manquant largement de capital économique (argent ou propriété), de capital culturel (par exemples, de diplômes), ou de capital symbolique (prestige, réputation, reconnaissance), la principale ressource primaire des participants était leur propre capital « incorporé », leurs biographies singulières et leur « statut » de personne souffrant de schizophrénie. Manquant d'autres moyens de se définir (comme le travail ou un rôle familial), nombre des participants travaillaient donc avec les seuls matériaux qui leur étaient disponibles : leurs propres perceptions et croyances, leurs passés idiosyncrasiques, et leur position interstitielle entre les institutions. Le *self* et ses expériences étaient ainsi configurés comme les domaines prééminents de l'activité et de l'interprétation. (...) La subjectivité qui leur était attribuée dans les discours de l'espace public était souvent le seul outil qu'ils possédaient pour exercer leurs droits et libertés, et la seule « propriété » capable de leur conférer force et puissance au sein de la santé mentale en tant que champ. »

Mes observations renvoient à celles de Rodney Lucas. La plupart des personnes que j'ai rencontrées vivent grâce aux *minima* sociaux ; certaines sont diplômées du supérieur mais constituent des exceptions ; la plupart, malgré une culture générale et une intelligence développées n'ont que peu de diplômes. Elles occupent une position interstitielle du fait de leur statut de malade chronique, mais aussi de majeur protégé et d'adulte handicapé ou invalide. Ce que soulignent en creux ces observations de Rodney Lucas, c'est l'absence d'un *propre*, et donc, si nous suivons les analyses de Michel De Certeau (1994 [1980]), ces personnes se trouvent rarement en mesure d'élaborer des *stratégies*, mais agissent bien plus souvent dans le registre de la *tactique*, ce que Michel de Certeau nommait « l'art du faible ». Il définit comme stratégie (p : 59) :

« (...) le calcul (...) des rapports de forces qui devient possible à partir du moment où un sujet de vouloir et de pouvoir (...) est isolable. Elle postule un lieu susceptible d'être circonscrit comme un propre et d'être la base d'où gérer les relations avec une extériorité de cibles ou de menaces »

Michel de Certeau définit ainsi la *tactique*, par opposition à la stratégie (60-61) :

« (...) j'appelle tactique l'action calculée que détermine l'absence d'un propre. Alors aucune délimitation de l'extériorité ne lui fournit la condition d'une autonomie. La tactique n'a pour lieu que celui de l'autre. (...) Elle n'a pas le moyen de se tenir en elle-même, à distance, dans une position de retrait, de prévision et de rassemblement de soi (...). Elle profite des « occasions » (...) Il lui faut utiliser, vigilante, les failles que les conjonctures particulières ouvrent dans une surveillance du pouvoir propriétaire. Elle y braconne. Elle y crée des surprises. Il lui est possible d'être là où on ne l'attend pas. Elle est ruse. En somme, c'est un art du faible. »

Les armes relevant de la tactique sont celles qu'utilisent le faible, le dominé, dans des situations où il n'est pas en mesure de contrôler l'espace. La tactique s'appuie donc sur des techniques relevant de la ruse principalement, et doit mettre à profit les occasions, en se saisissant, dans le temps, des interstices laissés vacants. Elle s'appuie sur ce que la notion grecque de *kairos*, désignant un temps lié à et défini par l'action, l'efficacité, l'occasion, la chance et la compétence, par opposition au *chronos*, temps plus long, linéaire, de la succession des événements, dont la définition correspond plutôt à celle que nous donnons du terme « temps » dans le langage ordinaire.

Je suivrai donc ici une voie « médiane » afin d'essayer de rendre compte de la manière la plus juste possibles des parcours des personnes rencontrées. D'un côté, les déterminismes sociaux, tels l'habitus, le contexte socioéconomique, le genre, mais aussi les contraintes structurelles ainsi que celles qui ont été générées par des institutions disciplinaires (Foucault, 1972, 1975) seront envisagées. De l'autre, je m'efforcerai de montrer comment les personnes ont essayé de *faire avec*, comment elles ont agi ou réagi face à ces déterminismes et contraintes.

Fils conducteurs : incorporation et violences

Plusieurs fils conducteurs alimenteront ma réflexion. Comme je l'ai évoqué à propos de la question de l'expérience, l'influence des institutions, en particulier celle des institutions psychiatriques – et de leurs technologies – sera centrale tout au long de ce travail. En 1996, Didier Fassin proposait, dressant ce qu'il nommait *l'espace politique de la santé* (1996), de prendre pour objet l'incorporation des rapports de pouvoir dans le cadre de l'anthropologie de la santé, en examinant l'inscription de l'ordre social dans les corps à travers les inégalités face à la maladie et à la santé. Il s'agit ici d'étudier :

« (...) [le] passage d'un marquage sur les corps de l'ordre de la société à son inscription dans les corps, autrement dit l'histoire de l'incorporation de l'inégalité » (1996 : 44)

L'un des points centraux sera celui concernant la tension entre incarnation et incorporation. Les traitements psychotropes, que j'aborderai plus loin, sont l'exemple le plus parlant pour introduire cette question. Ils rendent possible *l'incarnation* de la pathologie et du diagnostic à travers les postures et autres effets secondaires qu'ils produisent chez les sujets, mais aussi *l'incorporation* de relations sociales, de relations de pouvoir et de l'histoire institutionnelle. En cela, ils constituent un exemple paradigmatique de *l'embodiment* dans la biomédecine, *embodiment* qui en anglais renvoie à ces deux dimensions : incarnation et incorporation. Didier Fassin définit l'incorporation comme suit :

« Le corps n'est pas seulement la présence matérielle et immédiate de l'individu dans le monde, il est aussi le lieu où se marque la trace du passé. Ou plutôt faudrait-il dire qu'il est

présence à soi et au monde toujours inscrite dans une histoire. Cette histoire est à la fois singulière et collective, trajectoire d'une vie et expérience d'un groupe. Elle imprime la trace du temps aussi profondément qu'imperceptiblement : dans l'appréhension des objets ordinaires et dans la production des gestes quotidiens, dans l'usure des organismes physiques et dans le risque face à la maladie, autrement dit au-delà de la séparation entre culture, que constitueraient les représentations et pratiques sociales, et nature, où se manifesteraient les permanences et événements biologiques. » (Fassin, 2006 : 265-266)

. A travers l'attention au quotidien, à l'ordinaire des gestes, postures et attitudes, en tant que révélateurs d'histoires singulières, individuelles, mais aussi en tant que révélateurs d'une histoire institutionnelle. Dépassant les dualismes nature/culture, sujet/objet, l'incorporation en tant que concept et que paradigme (Csordas, 1990, 2002) permet d'appréhender l'expérience des personnes en tant qu'expérience sensible – pour elles et pour l'observateur, expérience phénoménologique – mais aussi en tant que produit d'une histoire – sociale et institutionnelle – qui s'inscrit dans les corps. C'est la tension entre incarnation et incorporation qui alimentera ma réflexion sur les technologies institutionnelles et leurs répercussions sur l'expérience des personnes. L'incorporation ne sera pas traitée sous l'angle exclusif du corps, du rapport à celui-ci et de ses usages. Nous le verrons, cette incorporation se donne à lire également dans les manières d'être au monde, d'être à soi et aux autres ; elle se lit également dans les jeux de langage et dans la mobilisation de cadres d'interactions.

C'est dans la dimension suivante que j'envisage le corps : en tant qu'interface entre la personne et le monde, il médiatise, matérialise par l'*incorporation* les inégalités sociales, les contraintes structurelles pesant sur l'individu. De même qu'il est à la fois sujet et objet, il est signifiant et signifié. Il est *signifiant*, dans la mesure où il donne à lire l'expérience quotidienne de l'acteur, qui peut communiquer grâce à lui, par ses postures, ses attitudes et ses mimiques, et *signifié* en tant qu'il donne à lire une origine sociale, une condition et leurs marques. L'attention au corps est cruciale puisque :

« Souvent, pourtant, l'histoire se dérobe et le corps, parce qu'il se donne à voir ici et maintenant, apparaît à l'observateur comme une présence sans passé. C'est le cas lorsqu'une disposition ou une conduite sont traitées en termes stricts de rationalité ou d'intentionnalité : l'acteur qui calcule, délibère et décide, semble alors échapper à toute détermination et même à toute temporalité. » (Fassin, 2006 : 266)

Le corps comme vecteur d'une expérience et comme empreint d'une condition sociale spécifique est donc un élément sur lequel le regard du chercheur doit se porter, avec la plus grande acuité possible. Il cristallise les déterminations, l'histoire – d'une personne ou d'un groupe – et donc les contraintes pesant sur le sujet ; dans le même temps, il est l'un des outils à sa disposition dans

l'action, parfois même dans des conditions extrêmes²¹ un support. Certains concepts, et en particulier ceux d'hexis et d'habitus de Pierre Bourdieu seront largement utilisés ici. Pierre Bourdieu définit l'hexis corporelle (1980 : 117 ; 124) comme :

« (...) la mythologie politique réalisée, incorporée, devenue disposition permanente, manière durable de se tenir, de parler, de marcher, et par là, de sentir et de penser. (...) [Elle] parle immédiatement à la motricité, en tant que schéma postural qui est à la fois singulier et systématique, parce que solidaire de tout un système d'objets et chargé d'une foule de significations et de valeurs sociales ».

Ainsi, l'hexis corporelle constitue une notion opératoire à double titre. D'un point de vue *politique*, elle constitue la concrétisation de l'incorporation de l'ordre social, puisque les manières de parler, de marcher, de se tenir sont socialement construites et déterminées. Dans le même temps, l'observation et la description de l'hexis corporelle constituent à mon sens une excellente voie d'accès à l'expérience *vécue* du sujet, dans la mesure où l'on peut y lire les dispositions à sentir et à penser de celui-ci. L'attention portée au corps, considéré ainsi en tant qu'interface entre la singularité du sujet, avec son monde vécu (Csordas, 1994) et son existence en tant que sujet politique (Fassin, 2006), se révèle non seulement riche en enseignements lorsqu'il s'agit de traiter de l'expérience ordinaire, mais plus encore lorsque l'on cherche à déconstruire la production sociale de cette expérience.

L'habitus, pour résumer les travaux de Pierre Bourdieu à ce sujet (1979, 1980), s'inspirant lui-même de Marcel Mauss (1950), peut être entendu comme l'ensemble des dispositions à penser, sentir, et agir incorporées – notamment à travers l'hexis corporelle – et héritées du groupe social d'origine. L'habitus contribue ainsi à perpétuer les différences de classe à travers l'individu. Il est ainsi *structuré* par l'appartenance sociale ; dans le même temps *structurant* en ce sens qu'il contribue à reproduire les différences sociales en matière de goût, habitudes, manières de penser de d'agir. Avec l'hexis, l'ethos est la seconde notion importante sous-tendant la définition de l'habitus. Il est pour Pierre Bourdieu un ensemble objectivement systématique de dispositions à dimension éthique, et donc un ensemble d'inclinations et de dispositions politiques et morales socialement incorporées. L'habitus est l'un des concepts clés de l'œuvre de Pierre Bourdieu, à qui l'on a d'ailleurs reproché les excès d'une vision déterministe de l'ordre social, en particulier à travers ce concept d'habitus qui « enfermerait » le sujet dans sa condition sociale d'origine et dans ses schèmes de perception, de jugement de d'action ainsi hérités. D'ailleurs dans certains de ses travaux, Pierre Bourdieu utilise la métaphore du jeu et met en valeur la capacité à agir de manière stratégique et calculatrice. Néanmoins, ce concept demeure un concept opératoire, dans la mesure où il offre une grille de lecture pour comprendre et interpréter une partie des comportements des sujets. Dans le même temps, il n'épuise pas plus qu'il n'éluide la question de l'agentivité dans toutes ses

²¹ Voir *l'expérience concentrationnaire* de Michael Pollak (2000) ou les ouvrages de Primo Levi (1987, 1989).

dimensions, à condition que le chercheur soit attentif à celles-ci. En effet, ce n'est pas parce que certains schèmes de perception et dispositions à agir sont, de manière inconsciente, incorporés et hérités, que les sujets ne sont pas conscients de leurs actes et de la dimension socialement construite de ceux-ci. Comme le montre Nick Crossley (2001), analysant les apports théoriques de Pierre Bourdieu :

« (...) l'habitus du groupe et de l'individu est pris dans un processus de changement constant, bien que lent et graduel. Et la source directe de ce changement réside dans la *praxis* innovatrice de l'agent. (p. 112)

Enfin, comme j'espère parvenir à le montrer dans ce travail, les sujets se trouvent constamment pris dans une tension entre les contraintes structurelles – notamment à travers leur habitus – et les logiques intentionnelles. Les espaces leur permettant d'exprimer celles-ci sont parfois infimes, voire inexistantes dans les cas extrêmes ; néanmoins, l'attention à celle-ci, ainsi qu'aux contraintes qui pèsent sur les sujets est nécessaire à une compréhension de l'univers vécu des sujets, tel qu'il est politiquement et socialement produit, et par là à une description fine du social. Cet habitus fait partie intégrante de l'expérience des personnes, en tant qu'il contribue à sa production – et à sa reproduction, on le verra – et que les sujets, à travers celui-ci, tentent d'influer sur celle-ci et d'échapper aux turpitudes de leur existence.

Violences

La question des violences sera également présente tout au long de ce travail. En effet, les personnes rencontrées ont toutes connu des formes de violences variées et plus ou moins importantes. Les violences domestiques sont ainsi très présentes et fréquentes dans leurs expériences, en particulier les violences de genre. On le verra, de nombreuses personnes ont également fait l'expérience d'une violence quotidienne, ordinaire, qui a imprégné leurs expériences passées, à tel point qu'elle est désormais profondément incorporée. Les violences institutionnelles seront également envisagées, sous toutes leurs formes, des plus euphémisées – parfois d'ailleurs les plus importantes d'ailleurs – aux plus graves.

La violence symbolique est également un élément prégnant dans leur expérience. Cette notion a malheureusement été parfois incomprise, souvent galvaudée, en raison d'un usage excessif de celle-ci. Pierre Bourdieu, lorsqu'il l'élabora²² puis dans ses écrits ultérieurs, ne fut d'ailleurs pas étranger à ces mésusages de la notion, faute de l'avoir suffisamment étayée et explicitement définie – son usage abusif des doubles négations et des propositions subordonnées rendant pour le

²² Voir Bourdieu, 1977, pour une première élaboration de la notion.

néophyte, et même pour un public averti, sa lecture fastidieuse. Il revient sur la notion dans *la domination masculine* (1998), et s'efforce de clarifier son propos en la présentant comme une :

« (...) violence douce, insensible, invisible pour ses victimes mêmes, qui s'exerce pour l'essentiel par les voies purement symboliques de la communication et de la connaissance » (p. 7).

Plus loin dans l'ouvrage (p. 41), il explique que :

« Les dominés appliquent des catégories construites du point de vue des dominants aux relations de domination, les faisant ainsi apparaître comme naturelles. Ce qui peut conduire à une sorte d'autodépréciation, voire d'autodénigrement systématiques (...) La violence symbolique s'institue par l'intermédiaire de l'adhésion que le dominé ne peut pas ne pas accorder au dominant (donc à la domination) (...) lorsque les schèmes qu'il met en œuvre pour se percevoir et s'apprécier (...) sont le produit de l'incorporation des classements, ainsi naturalisés, dont son être social est le produit »

Pour le dire en des termes plus simples, la notion de violence symbolique renvoie aux mécanismes sociaux par lesquels les « dominés » – pour utiliser la terminologie bourdieusienne – intériorisent et incorporent les normes et valeurs des « dominants », suscitant ainsi chez les premiers une adhésion inconsciente à un ordre social profitant aux seconds.

Ces existences que l'on m'a narrées sont, nous le verrons, marquées bien souvent par l'exposition à la violence. J'ai orienté ma réflexion et ma problématisation en m'efforçant de limiter autant que possible la violence que peut surajouter l'objectivation de ces expériences subjectives. En outre, les récits qui m'ont été donnés à entendre et à recueillir, ne sont pas réductibles à des récits de maladie. C'est pourquoi j'ai choisi de les traiter comme des récits biographiques « classiques », en m'efforçant de resituer l'expérience de la maladie et de sa prise en charge dans le contexte plus global des parcours biographiques des personnes. Elles-mêmes, bien qu'elles reconnaissent et mettent en avant l'importance de leur statut de malade et de la psychiatrie dans leurs existences, ont eu d'« autres vies » avant, mais aussi après. L'expérience de la maladie et de sa prise en charge gagne en intelligibilité lorsqu'on la replace dans le cadre des parcours biographiques.

J'ai essayé de ne pas m'attarder sur un *pathos* de la violence et de la souffrance, mais simplement de restituer l'importance qu'elle a pu avoir – et a toujours pour certains – dans la construction de leurs expériences et donc de leurs subjectivités. Même si les conditions de vie des personnes dont il est question ici sont difficiles, je n'emploierai pas le terme de « souffrance sociale ». Si l'anthropologie médicale critique américaine, à travers le courant parfois dit du « *social suffering* » a produit des ouvrages de grande qualité tant d'un point de vue théorique qu'ethnographique, et si de nombreux auteurs issus de ce courant seront cités ici, je n'emploierai pas ce concept – déjà flou à l'origine – afin de ne pas diluer, recouvrir et finalement occulter les mécanismes sociaux de construction des expériences et de production des inégalités. À travers ces

récits, ainsi qu'à travers mes observations et conversations de terrain, c'est une anthropologie politique de la santé située au carrefour avec une anthropologie de l'expérience que je cherche à développer. Dans ce cadre, il me semblerait réducteur de redéfinir l'anthropologie de l'expérience « dans les termes presque exclusifs de la souffrance » (Fassin, 2004a). De plus, même s'il sera parfois voire souvent question ici de souffrances et de violences, je souhaite éviter le :

« (...) double écueil du misérabilisme et du romantisme que rappelle Nancy Scheper-Hughes (1992) en conclusion de ses propres travaux sur la maladie et la mort au Brésil : « ou bien l'on attribue un pouvoir explicatif au fait de l'oppression (mais ce faisant, on réduit la subjectivité et l'autonomie des sujets à un discours de victimisation) ou bien l'on essaie de repérer les expressions quotidiennes de la résistance dans les tactiques et pratiques ordinaires des opprimés (et dans ce cas on risque d'enjoliver la souffrance humaine et de banaliser ses effets sur la conscience, la volonté et l'esprit humains.) » (Fassin, 2006 : 330)

Présenter mes sujets sous un angle misérabiliste constituerait une forme d'insulte et serait réducteur d'un point de vue scientifique ; les présenter selon une vision romantique, célébrant leur capacité à agir et à créer, serait à la fois également réducteur et ferait perdre de vue les contraintes structurelles qui ont pesé et pèsent encore sur eux. Enfin, ce travail se veut ouvert à la critique. Or, dans certains cas, présenter la réalité et l'expérience sociales uniquement sous l'angle de la souffrance peut contribuer à étouffer toute critique, puisque comme le fait justement remarquer Didier Fassin (2004a : 29) à propos des travaux portant sur la souffrance sociale :

« [Le succès de l'anthropologie médicale critique portant sur la « souffrance sociale »] n'en demeure pas moins troublant par l'adhésion non critique qu'il suscite comme si les propriétés morales de l'objet étudié se déplaçaient vers celles et ceux qui l'étudient. De même que la souffrance ne peut guère être mise en cause sous peine d'accusation de cynisme, de même les anthropologues qui l'étudient aujourd'hui semblent échapper à toute contestation »

De même, je le montrerai en particulier dans le dernier chapitre, les rapports intersubjectifs sont souvent marqués par une violence latente : j'ai donc souhaité éviter de présenter ces personnes de manière exagérément angélique. Philippe Bourgois montrait (2002b) à quel point les *a priori* et les orientations – théoriques et politiques – conduisaient parfois à occulter certaines formes de violence dans le compte rendu final, réduisant dans le même mouvement la compréhension de l'objet étudié. Ces relations interpersonnelles, empreintes parfois d'une certaine violence, ou tout du moins d'une certaine rudesse, sont elles-mêmes construites socialement, par des mécanismes de domination et de violence structurelle et symbolique (Bourgois, 1995 ; Bourgois et Schonberg, 2009).

La question de la souffrance ne sera donc pas traitée en utilisant ce concept de « souffrance sociale » parfois mobilisé de manière excessive (Biehl et Moran-Thomas, 2009). Je préférerai

revenir à la manière dont Arthur Kleinman (Kleinman et Kleinman, 1997) et traiter de l'expérience de la souffrance en tant qu'expérience sociale, tout du moins en tant qu'elle fait partie de l'expérience sociale des sujets. Pour ces auteurs, elle est sociale dans la mesure où :

- Les modalités collectives de l'expérience – c'est-à-dire les processus intersubjectifs, les représentations culturelles de la souffrance – donnent forme aux perceptions et expériences individuelles.
- Les interactions et relations sociales font partie intégrante de l'expérience du sujet, en particulier lorsqu'il s'agit d'expériences mettant en jeu la souffrance – telle celle de la maladie en particulier.

C'est sous cet angle que j'aborderai la question de la souffrance, en m'efforçant d'éviter de sombrer dans un *pathos* de la souffrance et de la violence, mais en considérant celles-ci comme produites socialement et non comme données telles quelles, ainsi qu'en évitant une posture normative et moraliste vis-à-vis de celles-ci.

1^{ère} Partie : Le terrain

Chapitre I. De la *nef des fous* aux groupes d'entraide mutuelle



Les quartiers d'affaires du centre-ville vus depuis un quartier populaire où vivent une partie des adhérents du GEM, au-delà de la ceinture symbolique constituée par le périphérique.

Le travail de Michel Foucault l'a montré, l'histoire du traitement de la maladie mentale a connu de nombreuses évolutions et involutions. De la *nef des fous*, utilisée comme symbolique du traitement de la folie au Moyen-Âge au « grand renfermement » (1972), inauguré au 17^{ème} siècle, l'histoire du traitement des personnes souffrant de troubles psychiques a été émaillée de nombreuses inflexions. Cette histoire elle-même, en particulier son histoire récente, depuis la fin du 18^{ème} siècle, a été sujette à diverses interprétations. La scène immortalisée par plusieurs peintres, montrant Philippe Pinel libérant les aliénés de leurs chaînes dans les hospices parisiens est emblématique, tant de l'évolution du traitement de la maladie mentale que de ses interprétations. Pour Gladys Swain et Marcel Gauchet (1977, 1980, 1994), l'avènement de la psychologie et de la psychiatrie consécutif à la Révolution française ne relève pas d'un impératif de police et de gestion de l'ordre public. La psychiatrie n'a d'autre but, dans un nouvel univers social organisé autour des valeurs de l'égalité et de la liberté, que de restaurer les individus dont la liberté est entravée par une maladie mentale, à l'époque considérée comme étant d'origine organique – contrevenant ainsi au principe formel d'égalité – dans leur condition de sujets de la démocratie. Si pour Michel Foucault la libération des malades enchaînés par Philippe Pinel n'est qu'une mise en scène, destinée à masquer le fait que la liberté leur était rendue, mais au sein de l'espace clos de l'asile, et que le discours de la folie ne s'exprimerait plus désormais que dans ce même espace, pour Gladys Swain et Marcel Gauchet, cette scène constitue bien l'amorce de ce qu'ils appellent un *dialogue avec l'insensé* (1994). Ainsi, les visions de la psychiatrie de Michel Foucault et Robert Castel (1968) se voient généralement opposées à celle de Marcel Gauchet et Gladys Swain. Elles ne sont néanmoins pas incompatibles ; elles apparaissent plutôt comme les deux faces de la figure de Janus. En effet, la psychiatrie depuis les débuts de son institutionnalisation, a toujours été tiraillée entre deux missions : la première relevant de l'hygiène publique et du contrôle social, la seconde, relevant dans l'esprit de ses promoteurs d'idéaux humanistes, consistant à servir de support à l'autonomie d'individus dont les souffrances psychiques empêchent le plein exercice de leur citoyenneté.

Cette tension entre ces deux missions est constitutive de la psychiatrie en tant que discipline et en tant qu'institution. On le voit d'ailleurs actuellement, le débat faisant rage alors que le gouvernement de François Fillon souhaite réformer la loi de 1990, et placer la psychiatrie dans une posture de garante de l'ordre public, reprochant implicitement aux psychiatres leur inaptitude à la gestion des risques (Castel, 1981). Mais cette tension se retrouve également, on le verra dans la suite de ce travail, dans les travaux de sciences sociales ayant pris pour objet l'institution psychiatrique. L'histoire, l'anthropologie et la sociologie se sont souvent heurtées à l'écueil consistant à considérer l'institution du point de vue de sa fonction sociale. La sociologie interactionniste américaine par exemple, donnera naissance à deux courants. Le premier, à la suite d'Erving Goffman et des travaux sur le *labelling* inspiré de la sociologie de Howard Becker, la considèrera avant tout comme une instance de contrôle social. Le second, initié par les travaux d'Anselm Strauss, insistera sur le travail

de négociation – entre soignants, entre patients et soignants – et, ce faisant, restera marqué par le postulat plus consensuel selon lequel l’institution psychiatrique a pour fonction sociale de soigner et de réinsérer des personnes souffrant de troubles psychiques.

En France, l’asile psychiatrique, pleinement institué suite à la loi de 1838 évoluera peu jusqu’en 1945. Il sera tiraillé entre ces deux missions, le soin et le maintien de l’ordre public. La loi de 1838 – dont certaines modalités concernant l’hospitalisation sous contrainte resteront en vigueur jusqu’en 1990²³ – servira de cadre juridique et politique à la prise en charge des personnes souffrant de troubles psychiques. Elle place les asiles psychiatriques sous la tutelle de l’état, obligeant chaque département à se doter d’un établissement. L’enfermement est érigé en principe. Le malade doit être coupé de son milieu d’origine – pour une longue durée, voire à vie. Les asiles se multiplient sur le territoire français, fonctionnant souvent en semi-autarcie. Fermes, ateliers divers, conçus sur le modèle de « l’hôpital-village » ils disposent souvent des moyens de production assurant leur subsistance. J’utilise le terme de « semi-autarcie » car, Giordana Charuty (1985), mais aussi Jean-Luc Roelandt et Patrice Desmons (2002) l’ont montré, l’asile s’intègre généralement à l’économie locale de bourgades au développement desquelles il participe. Les malades ne sont pas payés pour les travaux effectués, considérés comme « thérapeutiques ».

D’un point de vue légal, la loi de 1838 institue deux types d’hospitalisation. Le placement d’office résulte d’une décision de l’autorité publique. Le placement volontaire n’a de volontaire que le nom puisqu’il concerne les situations dans lesquelles la famille ou une tierce personne demande l’hospitalisation du malade. La question du consentement à l’hospitalisation n’est donc pas même envisagée dans cette loi. Ce n’est qu’en 1960 que ce point sera introduit, avec l’ajout du « placement libre », alors minoritaire.

Dans le même mouvement, la loi de 1838 s’étend à la gestion et l’administration des biens. De manière automatique, la personne qui se voit placée à l’asile voit ses biens et ressources administrées :

²³ Depuis la loi n° 90-527 du 27 juin 1990 existent trois modes d’hospitalisation en psychiatrie : hospitalisation libre (HL), hospitalisation à la demande d’un tiers (HDT), et hospitalisation d’office (HO). Ces nouvelles dispositions légales remplacent celles héritées de la loi du trente juin 1838. L’HDT va remplacer l’ancien « placement volontaire » et l’HO le « placement d’office ». Dans le cadre de l’hospitalisation libre, le patient a tous les mêmes droits que s’il était hospitalisé dans n’importe quel service d’hospitalisation. Il peut partir à sa demande en signant une décharge. Dans l’HDT, le patient est hospitalisé suite à une demande formulée par un tiers : ce sont le plus souvent les membres de l’entourage direct – famille, amis – d’autres fois le médecin traitant, plus rarement son employeur qui doivent soumettre leur demande à un psychiatre qui jugera de la pertinence de la demande en fonction des risques que l’individu peut faire encourir à lui-même, et de l’état du patient : s’il est possible d’obtenir son consentement, on préfère recourir à une HL. Un premier certificat est effectué après 48h d’hospitalisation, dans lequel le psychiatre en charge du service doit confirmer ou lever l’HDT. Il doit ensuite tous les quinze jours produire un « certificat de quinzaine » pour prolonger ou stopper l’HDT. L’HO est une mesure d’ordre administrativo-judiciaire. C’est une mesure d’exception. Elle n’est utilisée en théorie qu’ « en cas de danger imminent pour la sûreté des personnes » ou de « trouble de l’ordre public ». Un arrêté d’hospitalisation d’office peut être prononcé à l’encontre d’un individu par le préfet, ou à défaut, de façon provisoire par un maire ou un commissaire de police, et devra dans ce cas être confirmé par l’autorité.

« Ce sont les articles 31 à 39 de la loi du 30 juin 1838 qui définissent l'administration des biens des « aliénés non interdits » placés dans un établissement psychiatrique. Ce dispositif relève apparemment du Code civil. (...) Le pouvoir sur les biens est (...) donné au personnel administratif de l'asile sous la direction du médecin chef. Certes, l'administration provisoire devait, comme son nom l'indique, demeurer temporaire, dans l'attente d'une sortie de l'asile ou de l'instauration d'une mesure d'interdiction. Dans les faits, elle se perpétuait et le provisoire devenait la plupart du temps définitif, bloquant la situation patrimoniale et juridique de milliers d'internés. » (Eyraud, 2010 : 94)

La loi de 1838 pose ainsi un cadre extrêmement strict. D'une part, aucune place n'est laissée – dans les textes tout du moins – au consentement ou même à la négociation. D'autre part, la personne placée à l'asile de voit privée de toute autonomie : ses biens et ses droits lui sont retirés dès lors que le placement est prononcé. En ce qui concerne ce dernier point, il faudra attendre 1968 pour voir la première réforme des droits relatifs à l'administration des biens. Cette loi de 1838 consacre donc trois éléments essentiels. Les deux premiers concernent le statut de la personne hospitalisée, qui se trouve privée de ses droits – civiques, mais aussi de ses droits en tant que personne. Elle perd toute autonomie, ne pouvant gérer ses biens, et n'ayant aucune marge de manœuvre en ce qui concerne la négociation des modalités de son hospitalisation. Elle se trouve placée contre son gré, dans ce qui s'apparente à une législation d'exception, pour des personnes considérées comme exceptionnelles, dans la mesure où elles échappent aux disciplines mises en place à l'époque (Foucault, 1972, 1975). Mise à l'écart, au ban de l'espace social, elle est totalement ostracisée ; néanmoins, des auteurs comme Giordana Charuty (1985) l'ont montré, la réalité était bien plus complexe, et l'asile constituait un microcosme fonctionnant en parallèle, au sein duquel certain-e-s pouvaient retrouver un statut. Troisième point, la loi consacre l'autorité des psychiatres et confie un nouveau mandat à la psychiatrie, qui s'institutionnalise au sens plein du terme *via* la relation étroite qu'elle entretient avec les autorités publiques et avec le droit qui se trouve pour Robert Castel subordonné à l'autorité psychiatrique (Castel, 1976).

Dans son travail consacré à l'histoire de la réforme de l'institution psychiatrique, Nicolas Henckes (2007) montre à quel point celle-ci n'a pas fonctionné de manière autonome, à l'écart de la société. A plusieurs reprises, montre-t-il, des débats ont eu lieu, concernant son mandat, mais aussi concernant les modalités de l'enfermement. Au début de la 3^{ème} république, puis au moment de l'entre-deux guerres, des critiques internes – émanant de psychiatres réformistes – mais aussi externes à l'institution se font entendre. Nicolas Henckes (2007 : 93) remet notamment en question une partie des analyses de Robert Castel (1976) :

« Plutôt que d'être dicté par lui, le droit redoublait en effet l'exercice du jugement médical. Il lui donnait une épaisseur supplémentaire. A la limite, un placement volontaire, dans la situation typique où l'internement était décidé conjointement par un médecin et un membre de la famille du patient, était une hospitalisation déclarée à l'autorité administrative, et

placée dès lors sous son autorité. Davantage peut-être qu'un surplomb du droit par la médecine, la procédure créait ainsi fondamentalement un mode d'exercice de la médecine sous le regard de l'Etat. »

Dès ce moment, trois séries de questionnements alimenteront les débats – et les alimentent toujours. Des questionnements relatifs à l'autonomie du droit et de la médecine mentale premièrement ; des interrogations sur les droits et le statut des personnes hospitalisées ensuite ; troisièmement, des remises en question fréquentes des conditions de vie au sein des établissements psychiatriques. Ces questionnements seront transversaux et se retrouveront, du 19^{ème} siècle à la période actuelle, suscitant critiques, polémiques et débats, voire des instrumentalisation à visée politique en certaines occasions.

Au sortir de la seconde guerre mondiale, une série de réformes des institutions psychiatriques va peu à peu voir le jour dans les pays occidentaux. En France, le mouvement s'enracine dans une histoire longue. Après des tentatives émanant de praticiens réformistes au moment de l'entre-deux guerres, certains psychiatres vont, les circonstances aidant, au moment de l'occupation²⁴, constater le fait que les personnes ne sont pas forcément plus malades hors des murs qu'à l'intérieur de ceux-ci. Un groupe de psychiatres²⁵, que Nicolas Henckes nomme « les jeunes psychiatres », issu de la Résistance, va à partir de 1945 devenir dominant dans le champ psychiatrique. Ils remettent déjà en partie en cause l'esprit de la loi de 1838.

Une série d'idées sont alors émises par ces psychiatres : certains traitements et consultations pourraient être réalisés de manière externe, les malades pourraient avoir le droit de travailler en étant au moins indemnisés, etc. Dans le même mouvement constituant à vouloir faire sortir le patient du joug de l'hôpital en remettant en question la loi de 1838, c'est également l'autonomie de leur corps professionnel que les « jeunes psychiatres » souhaitent manifester. Ils affirment une « communauté de destin » (p. 173) avec les patients. Eux aussi se sentent contraints par la loi de 1838 qui limite leurs capacités, champ d'action, ainsi que leur autonomie dans la prise de décision. Plusieurs idées utopiques émergent, des tentatives comme la psychothérapie collective sont mises à l'essai, et malgré l'hétérogénéité des pratiques – certains établissements étant déjà plus « ouverts » que d'autres – de manière générale, les pratiques évolueront peu jusqu'aux années 1960. C'est d'ailleurs en 1969

²⁴ La période de l'occupation verra mourir plus de 40 000 personnes internées. On a longtemps considéré que ces morts – souvent d'inanition – étaient dues à une volonté délibérée du régime de Vichy de mettre en place une extermination subtile des malades mentaux (Lafont, 1987), sous une forme euphémisée par rapport à celle qui a été délibérément conduite par le régime nazi en Allemagne (Ricciardi Von Platen, 2002 [1948]). Dans un ouvrage plus récent, Isabelle von Bueltzingsloewen (2007) montre que ces décès en masse n'ont pas été causés par une volonté délibérée du régime vichyste mais ont été dus à la conjonction d'un grand nombre de facteurs : difficultés d'approvisionnement en vivres dans de nombreux départements entre autres ; l'état de la psychiatrie d'avant guerre était également pour l'auteur porteur, de par son organisation des germes de ce désastre.

²⁵ Parmi lesquels on trouve, pour les plus connus d'entre eux, Lucien Bonnafé, Georges Daumézon et Henri Ey.

que le nombre de personnes internées connaîtra son maximum, avec un pic à 120 000 internés à la fin de l'année.

La création récente de l'OMS en 1948, qui va mettre en place une commission dédiée à la santé mentale, au sein de laquelle les représentants de pays occidentaux sont majoritaires, va rencontrer les intérêts des « jeunes psychiatres ». La commission pointe l'inadéquation entre les moyens alloués par la plupart des pays occidentaux à la psychiatrie et les besoins effectifs. Elle va placer la question de la santé au cœur de son action, souligner le caractère parfois obsolète de certaines législations, et insister sur l'esprit du soin en psychiatrie – réhabiliter, réadapter plutôt que séparer et enfermer.

La désinstitutionnalisation « à la française » : le secteur et ses aléas

Le travail de réflexion et d'expérimentation effectué par les psychiatres au cours des années 1950 va se cristalliser dans la circulaire du 15 mars 1960 « relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales », considérée comme fondatrice du *secteur*. La circulaire prévoit une organisation départementale des soins, chaque département étant découpé en secteurs d'environ 70 000 habitants. Au sein de chaque secteur, une équipe médico-sociale, et donc pluridisciplinaire sera dédiée aux soins en santé mentale. Il est prévu de prodiguer des soins en ambulatoire grâce à de nouvelles structures alternatives. Ceci est d'ailleurs facilité, nous le verrons, par l'invention des traitements psychotropes qui permettront d'alléger, voire de faire disparaître les symptômes les plus envahissants, qui nécessitaient justement auparavant le confinement des patients.

Le terme de secteur recèle une grande polysémie, relevée par Pauline Rhenter (2004). J'utiliserai au cours de ce travail la terminologie relative au secteur de la même manière que Nicolas Henckes (2007) et Livia Velpry (2008) avant moi :

- l'expression de *politique de secteur* renverra à la politique publique
- celle de *psychiatrie de secteur* désignera l'idéologie professionnelle, qui va présider aux changements dans les pratiques
- le terme de *secteur* ou de *secteur psychiatrique* recouvrira selon le contexte l'organisation des soins ou un secteur de psychiatrie particulier
- la notion de *sectorisation* désignera le processus de mise en place du secteur.

Théoriquement, la psychiatrie de secteur renvoie à plusieurs principes normatifs-clés, présidant à l'organisation des soins :

- La proximité géographique entre les institutions et le lieu de résidence des patients
- La continuité des soins : les institutions doivent, à travers un réseau de structures travaillant en coordination, assurer le suivi de la personne de sa période de crise à son rétablissement
- La prise en charge doit être globale et conçue sur un modèle progressif : les aspects psychopathologiques à travers la thérapie et les traitements médicamenteux bien sûr, mais aussi les dimensions sociales – logement, accès à l’emploi – des difficultés de la personne doivent être adressées par les équipes de secteur, désormais pluridisciplinaires, comprenant psychiatres, psychologues, infirmiers, ergothérapeutes, assistants de service social, éducateurs et médecins généralistes plus rarement.

Enfin, le secteur est rattaché à une plus grande structure hospitalière, généralement un CHSP – Centre Hospitalier Spécialisé en Psychiatrie – ou un EPSM – Établissement Public de Santé Mentale. Au sein du secteur, le CMP joue un rôle de pivot. C’est là que se prennent les décisions concernant l’orientation des patients et que s’effectue leur triage – aspect très largement étudié par Livia Velpry (2008). Après un entretien, généralement effectué par un infirmier, qui va effectuer un premier triage, la personne va se voir orientée vers une consultation, un autre entretien, voire une consultation ou une hospitalisation. Le schéma élaboré par Livia Velpry (2008) reproduit ci-après illustre les différentes structures que doit comporter un secteur.

4 axes principaux sont privilégiés, si nous suivons l’analyse de Livia Velpry (2008), qui organisent les structures internes au secteur psychiatrique :

- *La gestion des crises* : les services d’hospitalisation et les cellules d’accueil d’urgence sont mis en place pour satisfaire ces besoins
- *La mise en place et le suivi du traitement* sont généralement assurés par le CMP dans un premier temps – qui peut parfois ultérieurement déléguer le traitement, les injections retard par exemple, aux médecins généralistes, lorsque les personnes sont réinsérées et stabilisées.
- *L’hébergement* : une série de structures – centres de postcure, familles d’accueil, appartements thérapeutiques – de manière progressive, mènent la personne s’autonomiser, jusqu’à ce qu’elle soit en mesure de vivre seule, lorsque cela est possible.
- *Les activités / la vie sociale* : l’hôpital de jour propose des activités auxquelles la présence est obligatoire ; le CATTP (Centre d’Accueil Thérapeutique à Temps Partiel) est un autre dispositif assurant l’accueil quotidien des patients et leur proposant des activités, de manière non obligatoire, mais contractuelle, et comprenant ainsi une part de contrainte. L’étape suivante est le club thérapeutique – qui tend à disparaître suite à la création des GEM. Les secteurs peuvent ensuite orienter les personnes vers des ESAT (Établissements et Services d’Aide par le Travail, nouvelle dénomination des CAT) ou autres structures permettant,

éventuellement un retour à l'emploi – si celui-ci a été perdu – en milieu normal ou « protégé ».

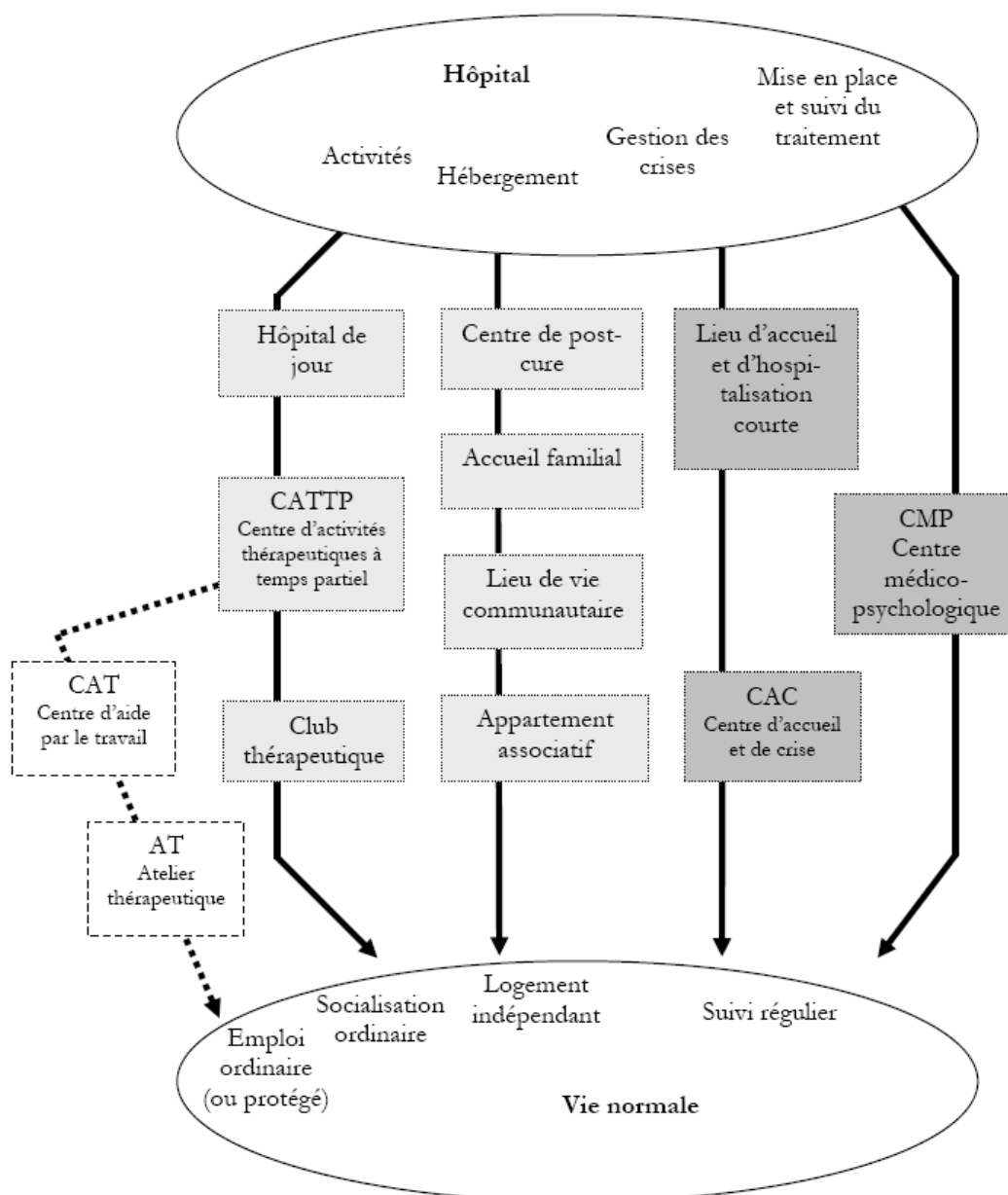


Figure 1.I.B.3.b : Modèle de progression entre les structures du secteur psychiatrique pour chaque sphère sociale

Schéma élaboré par Livia Velpry (2008 : 79)

Les contradictions dans la mise en place de la psychiatrie sectorisée commencent à se donner à lire dans le courant des années 1960. Les difficultés rencontrées dans la mise en place du secteur – liées notamment aux inégalités économiques entre départements et aux enjeux

professionnels – aboutissent au début des années 1970 à une nouvelle redéfinition des rapports entre psychiatres et ministère de la santé. Les deux parties s'accordent sur la nécessité de s'en remettre aux initiatives locales (Henckes, 2007 : 667-668) en ce qui concerne la mise en place des nouvelles formes alternatives à l'hospitalisation. Cependant, la formule de « l'hôpital village », typique de la période asilaire, commence à faire l'objet d'un consensus quant à la nécessité de sa disparition, et cède sa place au principe de la mise en place effective de services d'hospitalisation au plus près du lieu de vie des habitants.

De fait, la sectorisation va peu à peu se mettre en place. Mais force est de constater qu'au début des années 1980, peu de secteurs répondent vraiment aux objectifs des concepteurs du dispositif. Nicolas Henckes met fin à une idée communément répandue, voulant que les politiques de déshospitalisation, c'est-à-dire de fermeture de lits, et donc de mise en place de structures alternatives à l'hospitalisation, aient été le résultat de la récupération des idées antipsychiatriques par les gouvernements néolibéraux à la fin des années 1970. Pour lui, cette idée de la réduction nécessaire du nombre de lits s'inscrit dans l'histoire longue qui a donné naissance à l'idée du secteur, et dans de nombreux débats qui ont animé non seulement la communauté scientifique, mais aussi les décideurs politiques. C'est néanmoins en 1980, souligne-t-il, que Jacques Barrot, ministre de la santé du gouvernement de droite en place à l'époque, décide de supprimer 40 000 lits sur les 100 000 existants (p. 668).

Le cadre législatif permettant la mise en place effective du secteur ne verra le jour qu'à partir de 1985. Entre temps, il faudra la volonté et les initiatives locales de psychiatres, mettant en place des associations et s'alliant aux pouvoirs publics ainsi qu'aux bailleurs sociaux pour voir se mettre en place des dispositifs répondant réellement aux exigences du secteur²⁶. Livia Velpy le met en évidence, les disparités locales sont de ce fait extrêmement importantes :

« La mise en place de la politique de secteur n'a été que progressivement et tardivement formalisée dans les textes réglementaires et législatifs ; la loi du 25 juillet 1985 donne une base légale au secteur 25 ans après la circulaire qui en a posé les premiers principes. Ses modalités de mise en œuvre sur l'ensemble du territoire français ont été par ailleurs hétérogènes, au gré des volontés locales et des situations antérieures par ailleurs déjà fortement différenciées. Ces deux éléments sont fréquemment avancés pour justifier l'une des caractéristiques unanimement reconnue du secteur psychiatrique : la grande disparité de l'offre et des pratiques d'un secteur à l'autre, en termes qualitatifs et quantitatifs, et sa forte sensibilité aux situations et histoires locales. Si la moyenne pour l'ensemble des secteurs est de 165 lits et places pour 100 000 habitants, les variations se situent dans une amplitude de 1 à 10, avec 69 lits et places pour 100 000 habitants dans les Hauts-de-Seine contre 702 en Lozère. » (Velpy, 2006 : 74)

²⁶ On cite ainsi souvent en exemple le secteur du 13^{ème} arrondissement de Paris, pionnier en la matière (voir Henckes, 2005). Le secteur 59G21, situé en proche banlieue de Lille est également un exemple de mise en place – bien que plus tardive – du dispositif, dont les modalités sont exposées par Jean-Luc Roelandt (1994), médecin-chef de ce secteur.

Le constat de Livia Velpry (2008) est effectué quelques années auparavant par Éric Piel et Jean-Luc Roelandt (Piel et Roelandt, 2001), puis par Sylvie Biarez (2002). Cette dernière souligne, se penchant notamment sur la décennie courant des années 1990 aux années 2000, que la politique de santé mentale est inachevée. Utilisant des termes diplomates, elle évoque ainsi une réforme hospitalière « timide », et souligne l'inadéquation entre les textes règlementaires et les pratiques. Cette « timidité » dans la mise en place du secteur est liée pour l'auteure à des facteurs politiques remontant aux années 1980. Elle résume ainsi le rapport Demay (1982), commandé par le nouveau ministre de la santé, Jacques Ralitte, établi avec l'aide d'une trentaine de professionnels – dont une grande partie sont des « psychiatres progressistes » et qui dresse un constat alarmiste : les lits – au nombre de 100 000 – absorbent 80% du budget dévolu à la psychiatrie. Le cloisonnement administratif, l'isolement des équipes médicales, l'inertie des hiérarchies en place et « l'absence de thérapies occupationnelles » sont pointés du doigt par le rapport. Celui-ci préconise de sortir d'un « hospitalo-centrisme », afin de passer d'une logique « de gardiennage et de contrôle social à des soins allant jusqu'à l'accompagnement social » (Biarez, 2002 : 9) : il s'agit de revenir à l'esprit initial des concepteurs du secteur. En effet, de nombreux secteurs ne disposent pas à ce moment des moyens financiers et humains nécessaires à la mise en place effective de leurs structures ; dans une grande partie d'entre eux, seul un CMP a pu être mis en place. Censé être le pivot de l'organisation des soins, un CMP seul se révèle généralement peu utile. Le rapport Demay est à la fois critique vis-à-vis de la situation de l'époque et normatif : il insiste sur les principes éthiques de l'idéologie fondatrice du secteur : respecter la liberté individuelle, prendre en charge le patient dans sa totalité et sans le réduire à un aliéné, considérer les troubles psychiatriques comme potentiellement évolutifs, et amener la personne peu à peu vers le recouvrement de son autonomie.

Le cadre législatif du secteur est enfin posé grâce à la loi du 25 juillet 1985. L'hétérogénéité des pratiques dans sa mise en place est en partie due pour Sylvie Biarez au « revirement du gouvernement de gauche qui intègre les idées libérales face à la crise économique » (Biarez, 2002 : 10). S'appuyant sur un rapport de la cour des comptes publié en 1988, elle souligne qu'en 1985 :

« 6% des secteurs étaient dépourvus de centres médico-psychologiques, 30% ne bénéficiaient pas de l'hospitalisation de jour et 39% de nuit, 74% étaient privés d'appartements thérapeutiques et 84% de centres de postcure » (p. 16).

Organisation médicale, institutionnelle, le secteur est aussi, je l'ai évoqué, une organisation territoriale. Dans ce sens, il est soumis à des conseils départementaux de santé mentale qui décident des orientations et des dotations en moyens humains, techniques et financiers à lui attribuer. Ces institutions sont censées garantir une action de proximité, adaptée aux problèmes locaux, en relations avec les élus et autres partenaires publics. Or, note Sylvie Biarez, l'installation de ces conseils et leur action est freinée par plusieurs phénomènes, que les rédacteurs des circulaires n'ont pas envisagés. Parmi ces freins, on trouve un hospitalo-centrisme déjà évoqué – et malheureusement

toujours prégnant – qui limite l'autonomie du secteur mais aussi le manque d'implication des élus et des autres corps professionnels intervenant dans le champ de la santé mentale. Pour le résumer, l'auteure affirme (pp. 18-19) que :

« Pendant cette période, qui s'étend des années 70 aux années 85-90, et qui a vu la légalisation de l'organisation de la sectorisation psychiatrique et son intervention de manière très inégale sur le territoire, on est frappé par l'absence de réalisme et d'adaptation concrète d'une politique qui se voulait ambitieuse. (...) La faible ouverture des secteurs face à leur environnement social, l'hospitalo-centrisme et l'absence de scènes publiques [permettant le débat avec tous les acteurs, dont les associations] ont contribué à conforter le silence autour de la maladie mentale. Ainsi, on a pu passer de l'exclusion asilaire à une forme d'exclusion dans la cité, en dépit de l'apport certain de la sectorisation. »

C'est au cours des années 1990 que les pouvoirs publics vont prendre conscience des difficultés énoncées précédemment dans la mise en place du secteur. Des circulaires vont être éditées et des rapports commandés afin de mieux piloter l'action de la psychiatrie et l'organisation de la sectorisation²⁷. La circulaire de Claude Évin insiste sur le rôle central et moteur que doivent jouer les CMP, qui doivent s'intégrer au réseau plus vaste des institutions sanitaires en général, et travailler en partenariat avec les acteurs du secteur social. Elle met également en évidence la nécessité de mettre en place une politique de prévention des troubles psychiques, en identifiant des populations cibles « à risque », et d'orienter une partie de l'action de la psychiatrie vers des publics jusqu'ici laissés en marge de celle-ci : personnes âgées, enfants et adolescents (Biarez, 2002 : 27). On peut lire à travers l'incitation à mener ces actions et à mettre en place ces dispositifs et partenariats avec des acteurs qui n'apparaissaient pas dans les circulaires précédentes la volonté d'instaurer une véritable psychiatrie communautaire. Le rapport Massé (1992) va proposer d'insuffler une dynamique de changement en s'appuyant sur l'hôpital général. Il faut pour son auteur changer l'image de la psychiatrie, la décloisonner en l'intégrant peu à peu à l'hôpital général. Il est prévu qu'à terme, les EPSM et CHSP regroupant les services d'hospitalisation à temps plein de plusieurs secteurs dans les grands centres urbains cèdent ces missions aux hôpitaux généraux. Une telle stratégie a pour but, en intégrant pleinement la psychiatrie aux autres disciplines médicales, au sein de l'institution qu'est l'hôpital et à travers des campagnes de sensibilisation auprès du grand public, de contribuer à lutter contre la stigmatisation des patients mais aussi de l'institution. L'un des objectifs sous-jacents est de permettre aux associations d'usagers et de familles d'acquérir plus de légitimité et de pouvoir en étant plus crédibles. Néanmoins, note Sylvie Biarez (p. 37) :

« (...) cette stratégie se heurte à une contradiction sous-jacente. D'une part, le rapport souligne les difficultés d'intégration de la psychiatrie publique à l'hôpital général, d'autre

²⁷ Claude Evin, Circulaire du 14 mars 1990 relative aux orientations de la politique de santé mentale, *Journal officiel*, 3 avril 1990. Gérard Massé : *La psychiatrie ouverte: une dynamique nouvelle en santé mentale*. 1992

part il préconise la transformation progressive selon ce processus, sans que les résistances des uns et des autres puissent être atténuées »

Malgré cela, le rapport aura une grande influence, contribuant à moderniser l'institution psychiatrique au cours des années 1990. L'année suivante, la MNASM (Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale) va être créée et sa direction confiée à Gérard Massé. Elle va se voir confier trois grands rôles : des « interventions sur site » d'abord, consistant à évaluer et surtout à soutenir et appuyer au niveau local – principalement départemental – les institutions de la santé mentale lorsque des difficultés particulières se présentent à elles. Une mission d'expertise ensuite, à l'échelon national, et des actions de formation à destinations des professionnels et de communication auprès du grand public enfin.

En 1996, suite à l'échec de la mise en place des premiers SROS (Schémas Régionaux d'Organisation des Soins), la création des ARH²⁸ (Agences Régionales de l'Hospitalisation) va constituer une nouvelle étape dans la réforme des institutions psychiatriques. L'ARH devient la nouvelle institution de tutelle des établissements de soin, avec lesquels elle passe des contrats d'objectifs et de moyens avec ceux-ci. L'ARH est un groupement d'intérêt public entre l'État et l'assurance maladie. Son directeur est nommé en conseil des ministres, et elle est administrée par une commission exécutive où siègent les DDASS, la DRASS et la CRAM. En définissant et en mettant en œuvre la politique régionale de santé²⁹, elles ont notamment pour but d'atténuer les inégalités territoriales l'inadéquation des besoins avec les moyens financiers, humains et institutionnels dont disposent les secteurs, en définissant des « SROS de 2^{ème} génération ». Néanmoins, Sylvie Biarez souligne d'autres tensions auxquelles sont soumises les institutions de la santé mentale, à travers ce qu'elle appelle « les incertitudes gestionnaires de la santé mentale » (p. 49). Les ministères chargés de la santé déterminent des orientations budgétaires prévisionnelles,

²⁸ Depuis 2010, les ARH ont été remplacées par les ARS (Agences régionales de santé). Voici les objectifs de la réforme tels qu'ils sont exposés sur le site Internet des ARS :

« L'ARS rassemble au niveau régional les ressources de l'État et de l'Assurance maladie, pour renforcer l'efficacité collective et garantir l'avenir du service public de la santé. L'ARS regroupe en une seule entité plusieurs organismes chargés des politiques de santé dans les régions et les départements : directions régionales et départementales des affaires sanitaires et sociales (DRASS et DDASS), agences régionales de l'hospitalisation (ARH), groupements régionaux de santé publique (GRSP), Unions régionales des caisses d'assurance maladie (URCAM), missions régionales de santé (MRS) et volet hospitalier de l'assurance maladie, composé d'une partie du personnel des caisses régionales d'assurance maladie (CRAM), du régime social des indépendants (RSI), de la Mutualité sociale agricole (MSA), des directions régionales du service médical (DRSM). En unifiant des forces dispersées, les ARS permettent de mener des politiques de santé plus efficaces et de simplifier notre système de santé. Interlocuteur régional unique, l'ARS garantit aux professionnels de santé des procédures plus simples (guichet unique pour les aides à l'installation par exemple) et aux patients un égal accès aux soins et une meilleure coordination sur le terrain entre les professionnels et les établissements de santé et médico-sociaux. »

Url : <http://www.ars.sante.fr/Presentation-generale.89790.0.html> Voir également le livret de présentation des ARS : http://www.ars.sante.fr/fileadmin/PORTAIL/intranet/Intranet_Communication/ARS_Ameliorerlasante_A5_01_04_2010.pdf (Pages accédées le 15/11/2010)

²⁹ A l'aide de la carte sanitaire et du SROS

avec lesquelles les ARH doivent composer. Des outils comme le PMSI³⁰ (Programme Médicalisé des Systèmes d'Information) qui doit permettre de mesurer le coût des activités et les contrats d'objectifs et de moyens sont mis en place. Ils complexifient l'organisation sanitaire en faisant intervenir dans la négociation des représentants de l'assurance maladie, de l'État, des établissements publics et privés et de l'ARH, et introduisent une tension constante entre un pilotage à l'échelon national et des décisions régionales, auxquelles ne sont paradoxalement pas associés les élus locaux.

Concluant sur ces dispositifs, Sylvie Biarez insiste sur le fait que :

« Pilotage et déconcentration régionale montrent à quel point la politique de santé mentale échappe à la représentation politique nationale et locale. Ces processus sont dépendants d'une régulation de type bureaucratique soumise à des impératifs budgétaires. » (p. 72)

La difficile articulation entre secteurs sanitaire et social

Finalement, des années 1960 aux années 1990, la sectorisation va être au cœur de tensions institutionnelles, politiques et économiques, nous l'avons vu, qui expliquent les difficultés de sa mise en place effective. Mais des tensions professionnelles sont aussi à l'œuvre dans les difficultés de la prise en charge des personnes souffrant de troubles psychiques. Marcel Jaeger (2006) identifie la « fracture », mais aussi les liens étroits entre psychiatrie et travail social comme intrinsèquement liés à l'institutionnalisation de la première. S'appuyant sur le travail de Gladys Swain (1994), il met en évidence un tiraillement entre tentation médicale et sociale de la psychiatrie. D'une part, elle est une branche de la médecine, d'autre part elle remplit une fonction sociale en participant de la réinsertion des personnes qu'elle soigne. Mais ces deux « tentations » se heurtent à des obstacles.

La « tentation médicale » a en partie échoué en raison de stratégies institutionnelles et d'intérêts corporatistes, la discipline étant tirillée entre diverses conceptions des troubles mentaux, oscillant ainsi entre des optiques différentes, rendant ainsi « incertain son positionnement » (Jaeger, 2006 : 9). De plus, l'asile en tant que « pur » lieu de soin n'a jamais existé : il a toujours été dans le même temps un lieu de vie, et remplissait une fonction de contrôle social et de protection des personnes et de l'ordre public. La « tentation sociale », consistant à tenter de (re)socialiser les

³⁰ Outil qui s'est vite révélé inadapté à la psychiatrie, d'où des séries d'expérimentations menées à partir de 2002 (Dubo, 2003) dans certaines régions, et a été récemment adapté à la psychiatrie, devenant le « PMSI psy ». Pauline Rhenter (2004) analyse finement les difficultés posées par cet outil aux professionnels – une partie de leur temps de travail se voit dévolue à la quantification de leurs activités – ainsi que leurs critiques et résistances : l'outil est le symbole d'une nouvelle gestion bureaucratique de la psychiatrie dont le mandat qui lui a été confié rend difficile son évaluation par des instances supérieures. Au-delà, le PMSI participe d'une logique de contrat, au sein de laquelle les établissements doivent présenter des projets, et sont évalués de manière quantitative en fonction de leurs « résultats ». Or la logique de fonctionnement de la psychiatrie échappe en grande partie à une mesure quantitative des dépenses, ainsi qu'à une projection des dépenses. A travers cette volonté administrative de la part des institutions de tutelle de rationaliser les dépenses, certains professionnels y voient la volonté de *rationner* leurs dépenses.

personnes prises en charge a été mise à mal par les effets de la chronicité, et donc par la dimension médicale des troubles psychiques. Pour Marcel Jaeger (p. 9) :

« Cette approche a produit des effets pervers de deux types : la recherche d'une socialisation à l'intérieur des institutions, conçues comme des microsociétés dont il serait vain d'envisager la sortie, ou bien l'externalisation forcée de patients qui risquent de basculer, en fait, dans l'inadaptation sociale. D'autres part, cette tentation sociale, diversement expérimentée, de l'*open door*, à la fin du 19^{ème} siècle, à la psychiatrie communautaire, en passant par la psychothérapie institutionnelle (...) s'est heurtée et se heurte à l'espace social dont elle vise la réappropriation. Le message est connu : humanisez vos institutions, modernisez vos pratiques, mais occupez-vous de nos (vos) fous. »

Cependant, ces deux échecs n'ont pas entamé l'importance de ces deux tentations. Chacune a eu pour conséquences de fonder des pratiques, des savoirs et des organisations institutionnelles. C'est même la psychiatrie qui a constitué la matrice du secteur médico-social. D'un côté, plusieurs facteurs ont contribué à « préparer » le terrain pour d'autres types d'institutions que l'asile. L'encombrement de ces établissements, d'abord, puis les critiques précoces de l'asile qui vont donner lieu à des séries d'expérimentations d'alternative à celui-ci : *open door* – une forme de placement familial, que l'on retrouve en Angleterre, mais aussi en France et en Belgique (Shorter, 2007) – ou encore le *no-restraint* – c'est-à-dire la suppression de tous les moyens de contention et de coercition. Ces innovations venues du monde anglo-saxon vont diviser la communauté psychiatrique française, certains tentant d'expérimenter le *no-restraint* en France. Finalement, ce seront les tenants de l'aliénisme qui l'emporteront dans le contexte français. Un certain nombre d'établissements privés s'engageront dès le 19^{ème} siècle dans la prise en charge « d'aliénés guéris » ou « convalescents » et pauvres, certains à l'initiative de Jean-Pierre Falret, qui exerçait en parallèle à la Salpêtrière. Ces initiatives seront dénommées comme « œuvres ou sociétés de patronage ». Néanmoins, insiste Marcel Jaeger, il ne faut pas penser la distinction entre établissements publics comme tous « fermés » et établissements privés comme « ouverts ». Certains établissements privés font preuve d'une discipline extrêmement stricte. Ensuite, on le voit à travers l'exemple de Jean-Pierre Falret, une même personne peut dans le même temps considérer l'isolement et l'enfermement asilaires comme nécessaires à la guérison et préconiser un accompagnement dans un milieu ouvert après la sortie pour éviter la rechute. Les visites à domicile d'infirmières vont se développer sous l'influence des théories hygiénistes. Il faut assurer la prévention des « fléaux » qui touchent les classes populaires : tuberculose, alcoolisme et « dégradation mentale » (p. 19). Pour Marcel Jaeger, c'est dans la lignée de ces infirmières visiteuses que va se créer le corps professionnel des assistantes sociales, qui s'institutionnalisera après-guerre. La filiation entre le secteur sanitaire et le secteur social est ainsi évidente. Le premier a servi de matrice pour le second.

Sylvie Biarez, quant à elle, souligne l'importance de la séparation entre sanitaire et social introduite par la loi d'orientation du 30 juin 1975. Cette loi en faveur des personnes handicapées, leur apporte des ressources financières – l'AAH – et matérielles à travers la création de dispositifs institutionnels – en particulier les COTOREP, placées sous la tutelle des DDASS, des foyers et des MAS (Maisons d'Accueil spécialisées). Alors que la circulaire de 1960, fondatrice du secteur, préconisait la collaboration entre professionnels des secteurs sanitaires et sociaux, à travers l'introduction au sein d'équipes pluridisciplinaires des seconds – en particulier les assistants de service social, cette loi et les dispositifs qui en découlent vont contribuer à polariser le champ de la santé mentale, séparant institutionnellement les institutions ainsi que les professionnels du sanitaire et du social et ravivant ainsi les tensions existant entre eux. D'un point de vue philosophique, pour les psychiatres, « ces dispositions (...) stigmatisaient (...) les troubles psychiques qui auparavant étaient considérés comme des maladies impliquant des soins et pouvant évoluer » (Biarez, 2002 : 13), alors que la focalisation sur le handicap – tel qu'il est conceptualisé à l'époque – fige l'état des personnes en fonction de déficiences ou d'inadaptations, liées ou non à une pathologie. Le problème relève surtout d'une incompréhension, voire d'une méfiance de la part des professionnels du secteur sanitaire envers le secteur social ou médico-social :

« (...) la crainte la plus manifeste de ces psychiatres n'est pas la psychiatrie des problèmes sociaux, mais au contraire l'intrusion du social et du médico-social dans la psychiatrie, risquant, à leurs yeux, de produire une dépsychiatrie des réponses apportées à la souffrance psychique, sans parler du fantasme d'une captation de clientèle. » (Jaeger, 2006 : 34).

Ces problèmes rencontrés entre secteurs sanitaire et social tendent à se cristalliser avec la nouvelle classification du handicap. Jean-Sébastien Eideliman en expose ainsi les évolutions :

« Cette classification a suscité des critiques de plus en plus importantes du fait de la causalité linéaire qu'elle tendait à établir entre déficiences, incapacités et désavantage. De plus, on lui reprochait sa façon de n'appréhender le handicap qu'en termes de manques. Un processus de révision de la CIH a été entamé, qui s'est achevé en 2001 avec l'adoption de la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé). Celle-ci reprend grosso modo les mêmes distinctions que la CIH, mais accroît la place des facteurs environnementaux, utilise moins de termes négatifs (analyse de « l'activité » et non plus des « incapacités », des « performances » et non des « désavantages » etc.) et surtout insiste sur la non linéarité du processus handicapant : toute limitation d'activité n'est pas liée à une déficience, tout désavantage ne découle pas d'une incapacité. À l'heure actuelle, c'est encore la CIH qui influence l'organisation de la quasi-totalité des enquêtes menées sur le handicap, comme par exemple l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID), conduite par l'INSEE, qui s'appuie surtout sur la distinction entre déficiences, incapacités et désavantage. » (2008 : 102-103)

Dans ce contexte, le handicap mental, puis le handicap psychique et la maladie mentale chronique partagent de nombreux points communs. Ils nécessitent le même type d'assistance pour ce qui relève de la vie sociale et de l'insertion. Les frontières entre les domaines d'intervention des professionnels du sanitaire et du social deviennent encore plus floues :

« Les frontières entre le travail social et la psychiatrie sont devenues d'autant plus poreuses que les institutions psychiatriques se sont ouvertes au profit de projets d'insertion en milieu ordinaire ou de prises en charge moins lourdes qu'à l'hôpital. Aussi, la confrontation des professionnels du secteur social aux troubles du comportement et de la personnalité fait partie de leur quotidien. (...) Cela ne se fait pas sans mal, d'abord en raison de différences culturelles enracinées dans l'histoire des professions. Un exemple : les relations (ou difficultés de relations) entre les éducateurs spécialisés et les infirmiers. » (Jaeger, 2005 : 85-86)

Les infirmiers qui, dans le cadre du secteur, effectuent des tâches, lors des VAD, au CMP ou au CATTP, qui relèvent à la fois du soin et de l'accompagnement se voient – et pour certains, se sentent – concurrencés par les éducateurs spécialisés qui œuvrent dans des SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale) ou des SAMSAH (Service d'Aide Médico-Sociale aux Adultes Handicapés). Mais dans le même temps, les infirmiers exerçant principalement en extrahospitalier se sentent parfois plus proches en termes d'identité professionnelle des travailleurs sociaux que des infirmiers « techniciens du soin » (Jaeger, 2005 : 88). Les relations entre professionnels du sanitaire et du social sont donc complexes. S'il existe des clivages et des lignes de tension entre les deux secteurs, des convergences existent dans le même temps, on l'a vu à travers cette question de l'identité professionnelle des infirmiers exerçant en extrahospitalier. Des clivages existent donc au cœur même des professions. De plus, Pauline Rhenter (2006) relève le fait suivant, qui tend à complexifier les relations entre secteur sanitaire et social (p. 94) :

« Le rapport Kovess, Cléry-Melin, Pascal, remis au ministère de la Santé en septembre 2003, montre en la matière que les flux entre le médico-social et les établissements psychiatriques sont bidirectionnels, c'est-à-dire que chaque année, de nombreux patients quittent l'hôpital vers le médicosocial mais qu'inversement des personnes du médico-social se retrouvent à l'hôpital, en particulier celles qui étaient antérieurement en établissement pour enfants handicapés. Un nombre non négligeable de personnes adultes, qui avaient été adressées dans le médico-social, doivent être réhospitalisées, « cet univers n'étant pas adapté à leurs besoins ».

Ces relations entre ces deux grands secteurs sont donc complexes : les tensions relèvent de cultures professionnelles distinctes, de conflits de frontières entre professions, mais ne sont pas réductibles à ces enjeux. D'autres enjeux, d'ordre économique, idéologique et politique sont à

l'œuvre dans ces tensions. L'augmentation constante de la file active³¹ – 1,1M de personnes en 1999 (Cases et Salines, 2004), 62% d'augmentation entre 1989 et 2000 (MNASM, 2005a) – avec en particulier une augmentation du nombre de personnes traitées pour troubles dépressifs (DREES, 2003) apparaît pour de nombreux psychiatres comme une conséquence des problèmes économiques et sociaux que traverse une grande partie de la population française. Il se joue ici un autre type de tension, les professionnels (Rhenter, 2006 : 94-95) étant réticents envers une :

« (...) « psychiatisation de la misère sociale », erreur consistant à chercher l'étiologie sociale du pathologique, voire du passage à l'acte, là où l'accès aux soins ou à la prise en charge sociale exige une solution politique. De nombreux soignants dénoncent les risques de la naturalisation des attitudes sociales : la confusion entre les registres de l'intime, du privé et du public aurait pour conséquence pratique une « tendance de la communauté à naturaliser des attitudes sociales collectives fermant toute réflexion politique sur les mécanismes à l'origine des situations rencontrées » (Darrot, 2005: 92-96) ; la pensée critique de la souffrance sociale générée par la mondialisation néolibérale serait trop souvent rabattue sur la souffrance psychique de populations cibles à traiter (...) »

La psychiatrie se trouve prise dans des tensions contradictoires, qui ont des conséquences sur ses relations avec le secteur social. D'une part le mandat qui est le sien se voit dévoyé, y compris sur un plan politique lorsque les psychiatres ont le sentiment de devoir prendre en charge la gestion de problèmes sociaux ; d'autre part la séparation entre handicap et maladie entraîne des cloisonnements institutionnels et professionnels, mais aussi la proximité des champs d'action des uns et des autres.

Le champ de la santé mentale : la désinstitutionnalisation au 21^{ème} siècle

Le champ de la santé mentale, depuis la sectorisation, est désormais occupé par de nombreux acteurs. Dans le domaine du soin proprement dit, la sectorisation a mené à la mise en place de nombreuses structures, des lieux d'hospitalisation à temps complet aux structures ouvertes en ambulatoire. Dans le domaine du travail social et du médico-social, les SAVS et les SAMSAH se sont multipliés, ainsi que les GEM que j'évoquerai dans le chapitre suivant, en particulier depuis la mise en place du plan « psychiatrie et santé mentale 2005-2008 », qui a permis le déblocage de moyens financiers supplémentaires.

Les derniers travaux et rapports publiés (Alluard et Coldefy, 2005 ; Coldefy, 2008, 2010) soulignent le fait que la sectorisation, si elle n'est pas achevée, a accompli de grands progrès. Dans le même temps, les inégalités territoriales en matière d'équipements et de dispositifs subsistent et

³¹ C'est-à-dire le nombre de personnes accueillies chaque année, au moins une fois, par une institution donnée. La file active des personnes suivies en ambulatoire, pour l'EPSM d'Armentières par exemple, a été multipliée par 2,81 entre 1991 et 2009.

sont mises en avant dans l'article de synthèse de Magali Coldefy et ses collègues (Coldefy et al. 2009). Les contradictions et incohérences du découpage sectoriel ainsi que la difficulté de coordination entre les secteurs de psychiatrie et le travail social, mais aussi avec le secteur privé sont mis en lumière par Magali Coldefy (2008 : 19) :

« Tout d'abord, le découpage sectoriel peut paraître artificiel et parfois obsolète : en effet, il n'est pas toujours fondé sur les besoins de la population et son évolution. C'est le cas par exemple des découpages en « parts de camembert » à cheval sur une partie rurale et une partie urbaine, censés garantir l'attractivité des secteurs pour les médecins.

En outre, on déplore souvent l'absence de recoupement avec les secteurs sanitaires, sociaux, médico-sociaux ou éducatifs, ce qui entraîne des difficultés de coordination avec les différents partenaires (y compris les élus locaux) et met en échec la continuité des soins. La question de l'aspect inégalitaire du découpage est aussi fréquemment soulevée, le très important déséquilibre de moyens (tant en personnel qu'en équipement) entre les secteurs ne pouvant s'expliquer par une variabilité des besoins du même ordre de grandeur. Autre limite, le secteur privé et la médecine libérale ne sont pas intégrés dans la politique du secteur. »

Néanmoins, de manière générale, une grande partie des objectifs de la sectorisation ont été atteints. L'époque de l'hospitalo-centrisme semble désormais révolue dans de nombreux secteurs, les CMP étant devenus les véritables pivots de l'action des équipes dans la majorité des secteurs. Je prendrai l'exemple de l'EPSM d'Armentières³², que de nombreuses personnes que j'ai rencontrées sur le terrain ont connu, pour illustrer l'évolution des pratiques et activités. En 1977, pour 2475 lits, la population hospitalisée en fin d'année est de 2254 personnes. La même année, 55³³ médecins et internes sont employés, ainsi que 1049 soignants – infirmiers et aides-soignants. En 2009, le nombre de médecins est de 91,3, et les soignants sont 1335. Surtout, dans le même temps, la population hospitalisée en fin d'année est de 294 personnes, pour 437 lits installés³⁴. Une partie des bâtiments ont été reconvertis en structures ambulatoires ou d'hospitalisation à temps partiel, les services d'hospitalisation de plusieurs secteurs – certains distants de plus de 100 km – ont été relocalisés au plus près du lieu de résidence des habitants, essentiellement à partir des années 1990.

En ce qui concerne les modalités d'hospitalisation, le placement libre représente en 1975 19,8% des entrées, et 1,48% des journées d'hospitalisation. En 2009, les proportions sont inversées : les hospitalisations libres représentent 80% des entrées et 73,5% des journées. L'hospitalisation à

³² Source : Service des affaires financières et de la contractualisation interne de l'EPSM Lille Métropole.

³³ Ces chiffres correspondent à des ETP – Equivalents Temps Plein, c'est-à-dire le nombre de personnes virtuellement affectées à ces services si elles étaient toutes employées à plein temps – en tenant compte des temps partiels et autres vacations. Dans le monde anglo-saxon, l'expression correspondante est « *full-time equivalent* » ou *FTE*.

³⁴ Je n'ai pas calculé le *ratio* de soignants par patient : en effet, les données qui m'ont été fournies ne détaillent pas l'affectation des personnels aux différentes sections – hospitalisation à temps partiel ou complet, ambulatoire ; en outre, la file active a considérablement augmenté – et ce chiffre prend en compte à la fois les personnes hospitalisées et les personnes venues une seule fois pour une consultation. Dans ces conditions, il aurait été impossible et inutile de tenter de calculer ce *ratio*.

temps partiel, qui ne représente que 0,38% des journées d'hospitalisation totale, contre 17% en 2009. Au niveau régional, le nombre total de lits en hospitalisation complète a été divisé par 2 entre 1995 et 2009³⁵. La durée moyenne de séjour est passée de plus de 250 jours dans les années 1970 (Massé, 2008 :9) à moins de 30 jours depuis 2004 – 28 jours en 2008.

Le cas de la France où, malgré les bonnes intentions politiques, les mouvements de revendication des psychiatres ainsi que des autres professionnels de la santé mentale et les recommandations de l'OMS dès 1970, la désinstitutionnalisation a tardé à se mettre en place, est loin d'être un exemple isolé. Edward Shorter (2007) oppose la manière dont la psychiatrie communautaire a été mise en place en France à deux autres formes historico-politiques d'organisation des soins en santé mentale : les pays où la forme asilaire n'a jamais été prédominante – comme la Hongrie et d'autres pays de l'Est – et les pays comme l'Italie, le Danemark et la Finlande où les réformes, à partir de 1970, se sont opérées de manière très rapide et efficace :

« [Le 3^{ème} modèle (*pattern*) concerne les] pays où le passage de l'hôpital public au soin communautaire a été plus lent, et fait toujours partie d'un processus constant. Il inclut le Royaume Uni et pratiquement le reste des autres pays de l'Union Européenne. » L'auteur cite ainsi le cas de l'Allemagne où, après des changements très rapides à partir de 1975, la situation a stagné, les services de soins basés au cœur de la communauté étant actuellement en nombre insuffisant. » (Shorter, 2007 : 25)

Edward Shorter (p. 15) propose d'ailleurs d'analyser les systèmes de soin en santé mentale selon deux axes :

« (...) il existe deux manières de considérer les systèmes de soin en santé mentale : la verticale et l'horizontale. La dimension verticale réfère à la façon dont le système est intégré, dans le sens où il assure la continuité des soins de la communauté à l'hôpital psychiatrique puis en retour vers la première. La dimension horizontale fait référence au caractère global de la prise en charge par le système : si, en plus des médecins de familles et des psychiatres, une équipe soignante au cœur de la communauté inclut des psychologues, des infirmiers psychiatriques et des travailleurs sociaux, ainsi que des diététiciens et des ergothérapeutes »

Plusieurs auteurs (Piel et Roelandt, 2001 ; Baillon 2002 ; Blin et al. 2005) ont insisté sur le fait que ce qu'Edward Shorter nomme la « dimension horizontale » du soin, nécessitant un travail en réseau, existait déjà dans les faits, pour les personnes issues des classes moyennes et supérieures, bien avant la sectorisation « effective ». Il s'est ainsi développé une « psychiatrie à deux vitesses », entre une psychiatrie publique prenant en charge les personnes issues des classes populaires et moyennes inférieures, et une psychiatrie exerçant en libéral, les praticiens étant d'ailleurs parfois les mêmes, mais qui dans le cadre de leur pratique privée ont mis en place des réseaux informels,

³⁵ Source : <http://www.ecosante.fr>

associant orthophonistes, psychologues, travailleurs sociaux, leur permettant de prendre en charge la personne dans sa globalité. La réforme récente intégrant les ARH aux ARS, a d'ailleurs pour but entre autres de favoriser un décloisonnement entre secteurs sanitaire et social – tout en réalisant des économies d'échelle. Les structures relevant du secteur médicosocial – prenant en charge des personnes âgées ou en situation de handicap –, sous la tutelle des DDCS (Direction Départementale de la Cohésion Sociale), remplaçant désormais les DDASS, sont désormais considérées comme faisant partie de l'offre de soins au même titre que les établissements de santé, et donc prises en compte dans l'organisation des soins au niveau local. Pour le dire autrement, ce qui était considéré comme relevant de la solidarité et de la dépendance – prise en charge des personnes âgées et en situation de handicap – est désormais regroupé, à l'échelon régional, sous la même autorité que ce qui relève du secteur sanitaire. Ceci devrait favoriser l'horizontalité du soin en santé mentale, à travers une prise en charge globale des personnes souffrant de troubles psychiques, si la réforme se fait sans heurts et si les décideurs – responsables des DDCS, des CRAM, ARH en particulier – parviennent à collaborer de manière efficiente.

Car c'est pour les membres des classes populaires ou pour les personnes ayant connu un déclassement social, et dont les revenus ne leur permettaient pas de faire appel à la psychiatrie en libéral, que les errements de la sectorisation ont été les plus néfastes. C'est pour ces personnes que les enjeux d'une telle réforme sont les plus cruciaux. En effet, même si le cas français est bien éloigné de la manière dont la désinstitutionnalisation s'est déroulée aux Etats-Unis, certains parlant de « déshospitalisation sauvage » au début des années 1960, le nombre de lits étant réduit de 75%, sans mise en place d'alternatives ambulatoires (MNASM, 2005b : 3), des critiques se sont faites entendre à propos de la désinstitutionnalisation, conduisant parfois à localement ou des pratiques « d'externement abusif » (Biarez, 2002 : 21).

De fait, de nombreux auteurs, dans des contextes divers, ont critiqué les « excès » de la désinstitutionnalisation. Aux Etats-Unis, John Talbott (1979) puis Andrew Scull (1985) insistent sur ces excès, pointant les conséquences désastreuses de la fermeture de lits et de l'abandon massif de personnes non rétablies, sans supports familiaux, sociaux ni structures ambulatoires pour les accueillir, et surtout vivant sans ressources financières, se trouvant ainsi contraintes à vivre dans la rue. John Talbott en vient à proposer « 10 commandements » – dont notamment l'engagement des pouvoirs publics, insistant sur la dimension « horizontale » de l'organisation des soins. Au Danemark, cité en exemple au même titre que l'Italie et la Finlande pour la rapidité de la mise en œuvre de sa politique de désinstitutionnalisation, des auteurs comme Povl Munk-Jørgensen (1999) critiquent également les excès de cette politique sanitaire, qui s'est accélérée à partir de 1987, le nombre de lits d'hospitalisation complète chutant brutalement. L'auteur met en évidence plusieurs données épidémiologiques importantes : le taux de suicide parmi les personnes prises en charge par le système de santé mentale danois a augmenté de 100%. Les mesures coercitives comme

l'hospitalisation ou le traitement imposé sans le consentement des personnes ont augmenté respectivement de 52% et 300% entre 1990 et 1995, après une période de diminution constante depuis les années 1970. Dans le même temps, les placements en isolement et/ou sous contentions au sein des services d'hospitalisation ont également connu une augmentation importante. Alors que le nombre de lits diminuait de manière significative entre 1978 et 1998, passant de 2 lits en hospitalisation complète à 1 pour 1000 habitants, leur taux d'occupation s'est accru de manière problématique, passant de 77% en 1988 à près de 100% en 1998, ceci posant des problèmes drastiques aux équipes soignantes. Les taux d'admission pour crises aiguës augmentaient dans le même temps. Cette situation poussa les équipes soignantes à effectuer un *turnover* parmi les patients, et à diminuer de manière significative la durée des séjours, les plaçant dans une situation comparable à la logique consistant avant tout à « libérer des lits » – *emptying beds* – exposée par Lorna Rhodes dans son enquête au sein d'un service de psychiatrie d'une grande ville américaine (Rhodes, 1991). Enfin, le taux de rechute des personnes soignées pour des troubles schizophréniques (mesuré à travers le taux de réadmission), au lieu de diminuer, a augmenté, passant de 30% au milieu des années 1970 à près de 50% en 1997. L'auteur illustre les paradoxes de la politique de désinstitutionnalisation danoise :

« L'exemple ci-dessous illustre certaines implications typiques de la psychiatrie communautaire. Dans le comté rural de Viborg, la responsabilité de la prise en charge psychiatrique a été transférée des autorités sanitaires aux services sociaux au 1^{er} janvier 1991. L'objectif était de décentraliser la prise en charge. Pourtant, la réforme eut pour conséquences le fait que les patients ne bénéficiant pas de réseau social, ceux dont les habilités sociales étaient les plus faibles, et ceux qui constituaient un fardeau trop important pour leurs familles, furent moins bien suivis par la nouvelle psychiatrie communautaire décentralisée qu'auparavant. Après la décentralisation, les patients étaient plus souvent admis dans l'hôpital centralisé, distant d'environ 100 km des organisations locales (...). Il est paradoxal que les patients les plus lourds soient transférés vers un lieu centralisé de prise en charge à temps plein après l'institution d'une organisation psychiatrique décentralisée afin d'offrir aux patients une prise en charge « sociale » au sein de la communauté. » (Munk-Jørgensen, 1999 : 142).

Ces paradoxes constituent des exemples des conséquences d'une politique de désinstitutionnalisation poussée à l'extrême, sans avoir préparé la coordination entre l'administration publique et les services de santé décentralisés. Delphine Capdevielle et Karen Ritchie (2008) effectuant une revue de littérature dans laquelle elles examinent des articles traitant des situations française, néerlandaise, australienne, danoise, japonaise et italienne, en viennent aux

mêmes conclusions que l'article précédemment citer de Povl Munk-Jørgensen. Les durées parfois trop courtes d'hospitalisation³⁶ peuvent conduire à des rechutes, voire à des suicides³⁷ :

« La conclusion générale [des articles examinés] revenait à considérer que les courts séjours fonctionnent au mieux si et seulement si intervient dès la sortie une prise en charge dans la communauté de haute qualité. Le problème central semble être lié au fait que les effets bénéfiques d'un court séjour sont pondérés par les conditions de la sortie (*discharge*). C'est-à-dire qu'en l'absence d'une politique de planification des sorties, il semble préférable que les patients restent plus longtemps, afin qu'une réhabilitation structurée puisse être mise en place. » (Capdevielle et Ritchie, 2008 : 164).

Pour conclure sur ce point, la désinstitutionnalisation, et les auteurs sont unanimes sur ce point, ne peut être efficace que si un certain nombre de conditions sont réunies :

- Le principe de continuité des soins est fondamental – la dimension « verticale » du soin (Shorter, 2007). De la communauté – à partir du médecin généraliste ou des centres d'accueil d'urgence ou de crise – aux services d'hospitalisation, puis au retour de la personne dans la communauté, les structures d'hospitalisation à temps partiel et structures ambulatoires, et le médecin généraliste, tous les acteurs doivent agir de manière coordonnée afin d'assurer un suivi, depuis la crise jusqu'à la réhabilitation.
- Dans ce contexte, la sortie de l'hôpital est un moment crucial. Elle doit être planifiée, en concertation avec tous les acteurs qui vont prendre en charge la personne à la sortie.
- Pour cela, la dimension « horizontale » du soin (Shorter, 2007) est primordiale elle aussi. La prise en charge doit être globale, et non seulement axée sur la médication et la psychothérapie. La réhabilitation sociale doit passer par un réseau d'acteurs issus de milieux professionnels et institutionnels variés : psychologues, éducateurs, assistants de service social, médecins généralistes, diététiciens, voire orthophonistes
- Il est donc nécessaire, dans ce contexte, de pouvoir dépasser les clivages et conflits interprofessionnels, et articuler de manière efficace secteur sanitaire et social.

³⁶ Si la durée moyenne de séjour en France est actuellement légèrement inférieure à 30 jours, de nombreuses personnes sont hospitalisées pour des durées inférieures à 14 jours, tandis que d'autres sont hospitalisées sur de très longues durées, en raison de leurs pathologies plus « lourdes », et du manque de place dans des structures spécialisées.

³⁷ Nous exposerons ce type de problèmes dans la partie consacrée à la prise de parole et à la reconnaissance sociale des personnes souffrant de troubles psychiques.

Chapitre II. Le GEM - Présentation du terrain

Malgré le fait que les GEM soient le fruit d'une décision prise à l'échelon national, ils continuent de constituer, à l'heure actuelle, un dispositif que l'on peut qualifier d'*interstitiel*. Leur création fait indirectement suite à la loi 2005-102, dite loi sur l'égalité des chances du 11 février 2005. Celle-ci reconnaît le handicap psychique comme distinct du handicap mental ; cette reconnaissance permet la mise en place de moyens financiers et de dispositifs destinés à « compenser » ce type de handicap lié aux troubles psychiques chroniques. Quelques mois plus tard, la DGAS édite la « circulaire DGAS/3B n° 2005-418 du 29 août 2005 relative aux modalités de conventionnement et de financement des groupes d'entraide mutuelle pour personnes souffrant de troubles psychiques »³⁸. Les groupes d'entraide mutuelle ont ainsi à leur disposition des moyens, et un cadre légal pour orienter leur action. La loi du 11 février puis la circulaire du 29 août 2005 arrivent à point nommé : le gouvernement vient de lancer le plan « psychiatrie en santé mentale 2005-2008 ». La création des GEM fait également partie de ce plan. La CNSA débloque des fonds – 4,35M€ en 2005, 17,9M€ en 2006³⁹ –, que les DDASS devront allouer aux associations d'usagers pour la création de GEM. L'enveloppe globale dévolue aux GEM sera par la suite portée à 24M€ par an, leur nombre total avoisinant actuellement 360 sur le territoire français – DOM compris.

Les GEM sont en partie les héritiers des « clubs thérapeutiques » lancés sous l'impulsion de la psychiatrie institutionnelle après la seconde guerre mondiale en France (Supligeau, 2007). Ces clubs étaient des structures, souvent de type associatif, cogérées par des infirmiers et des patients, voire uniquement par ces derniers. Si ces derniers se sont quelque peu essoufflés après les années 1970 (Benattar, 2005), ils sont réapparus sous cette nouvelle forme au début des années 2000 – notamment suite à la publication du *Livre Blanc des partenaires de Santé Mentale France* (UNAFAM, 2001) – grâce à l'influence des associations d'usagers ou de proches d'usagers de la santé mentale. Dans le même temps, des initiatives locales avaient vu le jour. À Bordeaux par exemple, mais aussi à Caen et Paris en 2000 et 2001 – ici sous l'impulsion d'Advocacy France – avaient ouverts des locaux dont le fonctionnement était déjà très proche de celui des GEM tel qu'il est stipulé par le cahier des charges exposé dans la circulaire du 29 août 2005. En outre, les initiatives étrangères de type « *self-help* » – aux Etats-Unis –, les *clubhouses* au Royaume-Uni et enfin les groupes d'entraide au Canada⁴⁰ ont fortement inspiré les responsables associatifs français

³⁸ Voir l'annexe n°6, détaillant le GEM en tant que dispositif, et l'annexe n°7, dans laquelle figure la circulaire du 29 août 2005.

³⁹ Source : *Plan psychiatrie et santé mentale 2005-2008. Bilan de la deuxième année de mise en œuvre. Juin 2006-juin 2007*. Url : http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/IMG/pdf/bilan_2007.pdf (dernier accès le 06/09/1010)

⁴⁰ Groupes étudiés par Karine Vanthuyne (2002, 2003, 2008a).

qui s'en sont partiellement inspirés, en les adaptant au contexte français. Emma Beetlestone définit ainsi « l'esprit » qui anime les associations relevant de l'idéologie du *self-help* ou du *mutual help* :

« La revendication principale des «self-help groups» est basée sur l'importance de l'expérience des usagers dans la compréhension de leur situation et dans la recherche de solutions aux problèmes qu'ils rencontrent » (Beetlestone, 2009 : 36)

Toutes ces structures fonctionnent sur un modèle comparable à celui des GEM : les structures sont gérées par des usagers, accompagnés par un ou plusieurs salariés et sont théoriquement détachées du secteur sanitaire.

Rôles et positionnements des associations nationales

Le rôle des associations, au premier rang desquels la FNAPSY, l'UNAFAM et la FASM Croix Marine, a été déterminant dans la reconnaissance du handicap psychique puis dans la mise en place des GEM. Elles sont aussi très importantes dans la mesure où les conventions qui les lient aux GEM apportent une crédibilité à ces derniers. En retour, les GEM servent également de « vitrine » à l'action de ces associations. Dans de nombreux domaines de la santé, et en particulier en dans le cas du sida, les associations ont joué et jouent un rôle de plus en plus important dans l'organisation des politiques sanitaires, devenant des acteurs incontournables. On peut se référer aux travaux de Nicolas Dodier (2003), Vololona Rabeharisoa (Rabeharisoa et Callon, 2000a, 2000b ; Rabeharisoa, 2006) et Janine Barbot (2002 ; 2006) pour des analyses de ces mouvements et des changements politiques dans les relations entre la biomédecine et les patients.

Néanmoins, la comparaison entre les mouvements d'usagers de la santé mentale et de ceux de personnes souffrant de maladies somatique est périlleuse. Les modèles du « patient expert », ou du patient « expérimentateur » (Barbot, 2006 : 548) sont bien difficiles à promouvoir dans le champ de la santé mentale. L'auteure dans son article traitant des mobilisations contre le sida propose une conceptualisation en quatre phases ou modèles :

- le premier, celui du patient « gestionnaire de sa maladie » correspond à une phase de médico-centrisme. L'enjeu de la lutte consiste à restaurer la subjectivité des personnes et la singularité de leurs expériences, telles qu'elles les vivent. L'État reste considéré comme garant de la sécurité et des droits des patients.
- Le deuxième correspond à celui où le patient doit gagner en « capacitation » (*empowered patient*) ; il s'agit ici de développer un collectif de personnes souffrant des mêmes troubles, qui puisse agir en tant que contrepouvoir face à la médecine. Ce sont ici les situations de domination et les difficultés dans l'accès au soin qui sont pointées du doigt.

- Le troisième modèle est celui du « patient expert », qui non seulement connaît bien ses traitements mais se renseigne afin de se situer à la pointe des dernières innovations médicales, voire en participant à des essais cliniques. La critique porte ici sur l'incapacité de l'État à contrôler les forces du marché.
- La dernière figure est celle du patient « expérimentateur », qui va plus loin que celle du patient expert, participant de manière active – parfois au péril de sa vie – à la recherche. La posture politique est ici radicale : les autorités étatiques, médicales et les firmes pharmaceutiques ne sont plus considérées comme dignes de confiance.

Même si, on le voit sur le terrain, de nombreuses personnes connaissent très bien leurs traitements et sont en position effective d'être ou de devenir des « patients experts », leur légitimité politique est très faible. Si nous reprenons la schématisation de Janine Barbot, on peut dire que nous en sommes dans le champ de la santé mentale entre les stades 1 et 2. La FNAPSY en particulier promeut une figure de l'usager qui se situe typiquement entre ces deux stades. L'« usager » est souvent isolé, face à la domination biomédicale et doit se constituer en collectif afin de faire pression sur les autorités politiques. Peu de critiques sont émises à l'encontre du marché et des firmes pharmaceutiques⁴¹. On en est encore à un stade où il s'agit, tant pour les collectifs que pour les individus de gagner une parcelle de légitimité en se montrant comme responsables, dignes de confiance, coopérant avec les institutions. On se situe là au stade de la « discrétion moderne-libérale » (Dodier, 2003 : 312), qui était le positionnement des associations comme Vaincre le Sida ou Aides au milieu des années 1980. Si « cette attitude est ensuite débordée sur les deux fronts capitaux du travail politique : la santé et la stigmatisation » (p. 313), poussant de nouveaux collectifs – en particulier Act Up – à des actions théâtralisées et spectaculaires qui auront des conséquences importantes, les mêmes « débordements » semblent inenvisageables dans le champ de la santé mentale. En effet, à moins d'alliances avec des médias ralliés à leur cause et d'un investissement conjoint dans le travail de recherche scientifique, la figure du « malade enragé » (p. 134 ; p. 187) qui cherche à survivre et à faire valoir ses droits risque fort d'être, par définition, « pathologisée » dans le champ de la santé mentale, c'est-à-dire perçue comme l'expression de symptômes de pathologies psychiatriques.

En France, les premiers mouvements d'« usagers » constitués remontent aux années 1970. Dans la période suivant 1968, le GIA (Groupe d'Information sur les Asiles) est lancé, sur le modèle du GIP (Groupe d'information sur les prisons). Il s'agit d'un mouvement contestataire fondé en

⁴¹ Même si, on le verra plus loin, les personnes souffrant de troubles psychiques chroniques représentent une manne pour les laboratoires pharmaceutiques, qui profitent de la faiblesse politique et sociale de ces personnes ainsi que du manque de régulation par les instances de contrôle étatiques pour élaborer des stratégies de marketing très agressives et ne semblent guère se soucier du bien être de leur « clientèle ».

1972 par des jeunes psychiatres ; ceux-ci se retireront peu à peu du mouvement qui sera, au début des années 1980, presque uniquement composé de « patients ». Le GIA se situe dans une position revendicatrice. Peu à peu, son influence s'étirole : un mouvement né sur la dénonciation d'une institution considérée comme totalitaire ne peut camper sur cette position alors que l'institution en question se réforme et que les asiles se vident peu à peu. Les revendications du GIA porteront dès lors principalement sur la défense des droits de l'homme et surtout sur la dénonciation des hospitalisations ou internements arbitraires, dans une posture toujours dénonciatrice.

La FNAPSY est créée en 1992, notamment sous l'influence d'Édouard Zarifian qui appelle alors de ses vœux la mobilisation des patients pour faire valoir leurs droits. Fédérant initialement 3 associations, (Beetlestone, 2009 : 43), de profonds changements politiques vont s'opérer à partir de 1998, avec l'accession de Claude Finkelstein à la fonction de présidente. Elle fédère actuellement 64 associations, représentant environ 7000 usagers^{42 43}.

La FNAPSY, depuis la prise de fonctions de Claude Finkelstein, a remplacé le terme d'ex-patients dans son sigle par celui d'« usager ». Ce changement sémantique, mais aussi rhétorique, accompagne un changement politique : la fédération s'est rapprochée de l'UNAFAM, de la FASM, et de la CME-CHS (Conférence des présidents de commissions médicales d'établissement de centres hospitaliers spécialisés). Le but explicite de cette politique est de faire entendre la parole des « usagers » auprès des décideurs de la politique de santé mentale. En effet, auparavant, seule l'UNAFAM siégeait dans les comités d'établissement, et représentait ainsi indirectement, les usagers ou les patients en santé mentale. Elle existe depuis 1963. Il s'agit d'une association de proches – principalement de parents – de personnes souffrant de troubles psychiques. L'ancienneté de son existence, le nombre de ses membres – 15 000 familles, 2000 bénévoles⁴⁴ – et l'implication de ceux-ci, leur origine sociale – majoritairement issus des classes moyennes supérieures (Bungener, 1995) disposant de capitaux économique, social, culturel et symbolique relativement importants –, tous ces facteurs ont contribué à lui assurer un positionnement institutionnel important. Elle s'est par exemple associée à la rédaction de la loi de 1975 sur le handicap. L'UNAFAM, si elle se réjouit de l'humanisation de la psychiatrie suite à la sectorisation, se situe dans une problématique différente de celle de la FNAPSY. Ses représentants déplorent en particulier la diminution du nombre de lits et le raccourcissement des séjours. Pour résumer brièvement son

⁴² <http://www.fnapsy.org/?page=2> (Dernier accès : 17 mars 2011)

⁴³ Le GIA en faisait d'ailleurs partie depuis 2002, jusqu'à ce que l'un de ses responsables n'attaque la FNAPSY et en particulier Claude Finkelstein, l'accusant publiquement de népotisme, évoquant des conflits d'intérêt, et de pratiques non démocratiques dans le fonctionnement de la fédération ne scelle la scission entre le GIA et la FNAPSY. Ces accusations auront des conséquences importantes : « descente » de 4 inspecteurs de la DDASS pour contrôler le GEM dont Claude Finkelstein est la présidente. Celle-ci a depuis délivré une citation directe en diffamation envers cette personne auprès de la 17^{ème} chambre du tribunal correctionnel de Paris.

⁴⁴ http://www.unafam.org/telechargements/dossier_de_presse_unafam.pdf (dernier accès le 17 mars 2011)

propos, elle se situe en faveur d'une psychiatrie plus « contenante », plus encadrante, tout en partageant une partie des valeurs humanistes de la FNAPSY.

Sans que cette posture soit totalement opposée, la FNAPSY se situe actuellement dans une logique consistant à essayer de réformer l'institution, et surtout de faire entendre la parole des « usagers » de la santé mentale, en priorité auprès des professionnels. Pour leurs représentants, « l'utilisateur » est la personne la plus à même d'exprimer un discours « légitime » sur la psychiatrie. À ce titre par exemple, la FNAPSY prendra une part active à la rédaction de la charte des droits du patient psychiatrique, au côté de l'UNAFAM et des CME-CHS.

Enfin, des *outsiders* comme AGAPSY et Advocacy France ont récemment obtenu l'agrément de la DGCS pour être partenaires de GEM. C'est le cas d'Advocacy France, qui regroupe « usagers », proches et soignants. La posture politique de cette association consiste à insérer la lutte pour les droits des personnes souffrant de troubles psychiques dans un combat politique plus vaste, et axe son action sur l'accès à la citoyenneté. Par exemple, Advocacy appelait à se mobiliser contre la « directive de la honte » et de manière générale à lutter aux côtés des sans-papiers. En outre, elle appelait à lutter contre la stigmatisation de la maladie mentale en lançant une campagne de solidarité envers les personnes souffrant de troubles psychiques, s'inspirant des mouvements comme Aides et Act 'up, en « retournant » le stigmaté et en affirmant une fierté, et en militant pour la reconnaissance des personnes souffrant de troubles psychiques⁴⁵. Le fonctionnement, le positionnement et les modes d'action d'Advocacy semblent « gêner » les associations « historiques » : elle regroupe « usagers », proches et soignants, et en cela dépasse les clivages habituels, empiétant ainsi sur les prés carrés de chacun ; elle ne limite pas son action uniquement aux « usagers » de la santé mentale mais l'étend à la reconnaissance, les droits et l'accès à la citoyenneté des personnes souffrant de troubles psychiques, dépassant la rhétorique de l'« usager » de la FNAPSY. Dans les mois qui ont précédé l'obtention de l'agrément en tant que partenaire de GEM au même titre que les trois « têtes de réseau historiques » que sont la FNAPSY, l'UNAFAM et la FASM Croix Marine, Advocacy a fait l'objet d'une campagne de dénigrement émanant de certains responsables d'autres associations, qui ont tenté de colporter des rumeurs infondées – évoquant des liens avec des mouvements sectaires – sur son compte.

Le rôle des associations d'utilisateurs en France est fondamental en ce qui concerne les évolutions les plus récentes dans le domaine de la santé mentale. En 1992, le constat effectué par Édouard Zarifian soulignait le retard et la différence entre la France et les pays scandinaves et anglo-saxons. Plus de 15 ans plus tard, le « retard » a été largement rattrapé sur le plan quantitatif ; par contre, les modalités d'action et l'inscription dans des réseaux plus vastes sont nettement différentes. Les premiers mouvements d'utilisateurs européens sont nés en Norvège et en Suède dans les années

⁴⁵ Voir par exemple les thèmes (politique sanitaire, lutte contre les inégalités, etc.) abordés dans le bulletin de l'association, *le mégaphone*, accessible en ligne sur le site : <http://www.advocacy.fr/> (accédé le 17 mars 2011)

1960 (Rose et Lucas, 2007). En Suède en particulier, la RSMH (Riksforbundet for Social och Mental Hals) compte 8000 adhérents et 200 associations affiliées. Celles-ci disposent de salariés, sont subventionnées par l'État suédois, et fait partie de la branche suédoise de l'EAPN (Réseau Européen Anti-Pauvreté) dans le cadre duquel, aux côtés d'associations de personnes en situation de handicap, souffrant d'autres maladies et luttant de manière générale pour le logement, contre l'exclusion et la pauvreté, participe à de nombreuses activités de lobbying. À titre de comparaison, en France, aucune association œuvrant dans le champ de la santé mentale ne fait partie de ce réseau.

Le Royaume-Uni a également été à la pointe des mouvements d'usagers. Nick Crossley (2006) expose l'évolution de quatre de ces mouvements des années 1970 aux années 2000 :

« *Le Mental Patients Union (MPU)* [Association des malades mentaux], créé en 1973 et dont les dernières cellules ont disparu à la fin des années 1970 ; *Survivors Speak Out (SSO)* [Les rescapés prennent la parole] créé en 1986 et qui a disparu à la fin des années 1990 ; enfin *Reclaim Bedlam* [La reconquête de la maison des fous] et *Mad Pride* [La fierté des fous], tous deux créés en 1997, le premier ayant disparu au bout de quelques années seulement et le second existant toujours. » (p. 27)

Son analyse fait ressortir plusieurs traits saillants des ruptures mais aussi des continuités dans les formes et les forces de cette mobilisation. Il montre comment ces quatre organisations constituent « les différents moments de la carrière d'un mouvement unique » (p. 31). Pour résumer brièvement son analyse, on passe d'une organisation (MPU) aux références marxistes qui, au moment de l'émergence de l'antipsychiatrie et de la période contestataire des années 1970, inscrit la lutte pour les droits des patients dans le cadre de la lutte contre le capitalisme, et pour les droits de tous les groupes ou minorités opprimées. SSO entame une première rupture avec ce cadre : les références marxistes sont peu à peu abandonnées : il s'agit avant tout de faire entendre la voix des « rescapés » – de la maladie et surtout de la psychiatrie. Éviter une posture conflictuelle est également une option tactique : il faut avoir le public de son côté et éviter que la revendication ne soit interprétée dans un registre psychopathologique afin d'apparaître ainsi comme un « bon usager »⁴⁶. *Reclaim Bedlam* puis *Mad Pride* vont se dégager de cette approche préconisée par le SSO. Tout en revendiquant une filiation avec l'approche du MPU, ils s'inscrivent dans un mode de contestation propre aux années 1990 : la célébration de la *Mad Pride* s'inspire directement du modèle de la *Gay Pride*. Leurs animateurs refusent d'entrer dans une dynamique « politiquement correcte » consistant à essayer de se présenter comme de « bons usagers » et célèbrent la folie comme une forme de culture déviante dont il faut être fier. Malgré l'apparente rupture avec les mouvements précédents, Nick Crossley montre que ces mouvements ne les dénigrent pas, et au contraire s'appuient, capitalisent sur la base des acquis des générations précédentes. Les dynamiques contestatrices de ces mouvements s'inscrivent finalement dans les formes de mobilisation de leurs

⁴⁶ Voir l'analyse de Demailly et al (2000), exposée plus loin, sur les questions de terminologie.

époques respectives, conclut Nick Crossley, même si, insiste-t-il, les nouveaux arrivants, *outsiders* dans l'arène du militantisme commencent bien souvent par mettre l'accent sur leurs différences avec les générations précédentes afin de se positionner dans le champ.

Aux Etats-Unis, on peut se référer aux travaux d'Athena McLean (1995, 2003). Là, les premières fédérations d'associations d'usagers sont apparues dès les années 1970. Elles ont mis en place des structures de type « *self help* », gérées par des usagers, qui se sont heurtées à des obstacles. Emma Beetlestone (2009) résume bien ce que l'on peut retirer des expériences américaines, remontant à plus de 20 ans, et dans un contexte différent :

« L'auteur met en lumière l'inadaptation de l'évaluation des structures «self-help» conduisant à un bilan ne prenant pas en compte les effets positifs de ces initiatives qui sont d'après elle le renforcement des soutiens sociaux, la diminution du recours aux soins intra-hospitaliers, l'amélioration de la confiance en soi et de la capacité de décision. Cet échec aurait été orchestré par le lobby puissant de l'organisation de familles de malades psychiques, la NAMI, ainsi que par des psychiatres partisans de soins purement biomédicaux et d'une facilitation des soins sous contrainte. Des difficultés financières et de gestions ont conduit beaucoup de ces structures à l'échec ou à la transformation en structures de soins classiques. »

Lorsque l'on voit à quel point les enjeux de pouvoir entre mouvements sociaux, dans le cas américain, associations de familles et certains psychiatres parvenant à mettre partiellement en échec les structures de type « *self-help* », on ne peut que se féliciter du fait qu'en France, les associations d'usagers, de professionnels et de proches aient su trouver un terrain d'entente et faire pression sur l'État pour la création des GEM.

En outre, le poids des associations a été déterminant dans le cas français. D'après Diana Rose et Jo Lucas, la France et le Royaume-Uni étaient en 2005 les deux pays comptant le plus d'associations d'usagers en Europe (2007 : 343), ce nombre augmentant de manière exponentielle suite à la création des GEM. Les auteurs insistent d'ailleurs sur le faible coût des associations de type *self-help* ou d'entraide mutuelle – *mutual support*. La FNAPSY a d'ailleurs acquis un poids institutionnel important. Malgré sa création récente, l'insistance du rapport Piel et Roelandt (2001), l'intérêt pour la participation des usagers manifesté par les pouvoirs publics dans la mise en place des politiques publiques, l'activisme de ses responsables en ont fait un acteur incontournable dans le champ de la santé mentale. Il convient néanmoins d'adopter un certain recul critique vis-à-vis de la place de plus en plus importante accordée aux associations d'usagers, et en particulier aux petites structures comme les GEM. Emma Beetlestone analyse les enjeux qui se dessinent ici :

« [Le *self-help*] est passé d'une idéologie de l'émancipation vis à vis des professionnels de la médecine dans le contexte des mouvements sociaux des années 70 à une idéologie de la responsabilisation des individus vis-à-vis de sa santé et de la gestion de soi dans un contexte politique visant à limiter les dépenses publiques de santé. Claudine Herzlich et

Jeanine Pierret (1984) montrent elles aussi que le *self-help* s'intègre maintenant dans les objectifs de «démédicalisation institutionnelle». D'après elles, on assiste à un glissement du *self-help* au « devoir de santé » qui met en avant la nécessité de passer d'une logique curative à une logique préventive mais aussi l'obligation morale de tout citoyen d'être responsable vis-à-vis de sa santé dans un but de réduction des dépenses publiques. Ces travaux sur l'évolution de l'intégration du *self-help* dans les politiques de santé permettent d'éclairer en partie le soutien croissant des pouvoirs publics en France aux initiatives basées sur l'entraide, en dehors du progrès que constitue l'attention portée aux droits des malades et à la participation de ceux-ci au système de santé. » (2009 : 37)

On a en effet assisté à des manifestations d'enthousiasme dans les grands colloques – telles les « journées nationales des GEM » au ministère de la santé. La création des GEM constitue une avancée importante. Ils participent au bien-être de nombreuses personnes en rompant leur isolement, en leur permettant de s'inscrire dans des projets collectifs et en leur apportant un accès aux loisirs et à la culture. Mais dans le même temps, cette création s'inscrit dans un contexte de volonté de réduction des dépenses publiques de santé. L'enveloppe annuelle de 24M€ allouée aux GEM représente un peu moins de 0,14% du budget annuel de la CNSA (17,3Mds€ en 2009⁴⁷). Les adhérents des GEM ne s'y trompent pas. Lorsque par exemple, nous avons été contactés pour participer au programme expérimental sur les « pairs aidants », tous ont refusé, la plupart ne se sentant pas encore assez forts pour revenir dans les hôpitaux, mais certains arguant que ceci s'inscrivait dans ce contexte de volonté de réduction des dépenses de santé, et qu'il était hors de question pour eux d'y participer pour cette raison. Une autre fois, Thomas, un adhérent du GEM, discutant avec d'autres adhérents et moi, émit les réflexions suivantes, sur un ton mi cynique, mi ironique :

« En fait, les GEM, c'est pour qu'on puisse rester dehors, maintenant, ils nous gardent que quelques jours quand on est mal... Alors pour eux, les GEM, c'est pratique, ça leur coûte pas cher. En fait, le GEM sert de service après-vente pour la psychiatrie ! »

Toujours est-il que les GEM en tant que dispositif doivent être étudiés. Le GEM en lui-même n'est pas l'objet de cette thèse ; il constitue le terrain sur lequel celle-ci s'est déroulée. D'autres jeunes chercheurs se sont attachés à cet objet. Alessandro Manna (2008) s'est par exemple intéressé au montage d'un GEM en région parisienne, pari risqué s'il en est puisqu'il s'agissait de prendre pour objet un dispositif *en train* de se créer et de se mettre en place. Aurélien Troisœufs a déjà publié deux articles relatifs aux GEM (2009 ; Lovell et al. 2009) et s'attache dans le cadre de sa thèse, à préparer une recherche comportant à la fois un volet quantitatif et un volet qualitatif. Il faut également mentionner le travail d'Emma Beetlestone (2009) qui, s'il ne porte pas sur les GEM, les aborde de manière indirecte puisqu'il traite des associations d'usagers en santé mentale.

⁴⁷ Source : http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=364 Dernier accès le 29 avril 2010.

Fonctionnement du GEM

Le GEM⁴⁸ au sein duquel j'ai travaillé est, d'après mes observations et conversations avec d'autres intervenants au sein des GEM, assez représentatif et « classique » – même si les pratiques et approches sont assez variées –, en tous les cas, il satisfait au cahier des charges établi par la DGCS. Il compte près de 60 adhérents à jour de leur cotisation, qui se réunissent dans un local d'environ 80m². Une personne qui se présente au GEM doit d'abord sonner à la porte. Auparavant, elle aura remarqué la vitrine donnant sur la rue, permettant de conserver la luminosité de la pièce principale, mais derrière laquelle a été installé un voilage diaphane, qui permet d'éviter les regards indiscrets. Si la porte peut s'ouvrir de l'intérieur librement pour que chacun puisse sortir comme il le souhaite, l'équipe qui a installé le local a délibérément décidé d'enlever la poignée de la porte à l'extérieur. Ainsi, une personne qui souhaite entrer doit sonner, et c'est généralement un adhérent qui lui ouvre ; de cette manière, elle entre forcément en contact avec quelqu'un dès le moment où elle entre. Après avoir franchi un petit sas, elle découvre la pièce principale, où se déroulent la plupart des activités quotidiennes. Au fond de cette pièce, les adhérents ont construit et décoré un bar. Ils servent eux-mêmes des boissons non alcoolisées à un prix modique, et tiennent la comptabilité de ce bar. Une grande table occupe l'espace central. C'est autour de celle-ci que les adhérents se réunissent la plupart du temps. Des panneaux d'information sont placés à chaque extrémité de la pièce, sur lesquels sont annoncées les sorties et activités ; les comptes-rendus des réunions des adhérents y sont également affichés. Sur le mur opposé à la baie vitrée, les adhérents ont construit, lors de l'ouverture du GEM, une grande bibliothèque. Des dons – d'adhérents et de particuliers – ont permis de la remplir. Des photographies des membres du GEM ainsi que leurs créations artistiques sont également exposées sur les murs de cette pièce. L'espace est lumineux et la décoration, aux couleurs chatoyantes, confère une certaine chaleur à la pièce.

Le GEM fonctionne comme toute association de type 1901. Toute personne est libre d'adhérer. On accepte la présence d'un accompagnant – travailleur social, soignant, proche – si la personne a besoin d'aide pour faire le premier pas pour venir au GEM. On ne demande pas aux personnes si elles souffrent de troubles psychiques ou sont en situation de handicap. Il est évident, étant donné que la communication concernant le GEM s'effectue par le biais des professionnels du sanitaire et du médico-social, que les personnes s'y présentant sont *a priori* concernées par son action. La seule question qui leur est posée concerne la manière dont elles ont pris connaissance de l'existence du GEM, afin d'améliorer la communication de celui-ci. On demande à la personne qui se présente de remplir une fiche, renseignant son nom, ses coordonnées, celles d'une personne de

⁴⁸ Tout au long de ce travail, j'utiliserai l'expression « le GEM » pour désigner indifféremment le local qui sert de lieu d'accueil, et l'association. C'est de cette manière que les acteurs – dont moi-même – utilisent l'expression.

confiance ainsi que la date. Tous les renseignements sont facultatifs, excepté le prénom et la date. Le règlement intérieur lui est fourni. Hormis l'interdiction de venir après avoir consommé de l'alcool ou des drogues, la seule règle imposée à tous et à toutes est le respect d'autrui et des lieux. Le règlement intérieur élaboré par les membres du bureau insiste particulièrement sur le respect des différences : propos racistes, antisémites ou homophobes ne sont pas tolérés, et exposent la personne qui les proférerait à une exclusion possible. Sachant que les adhérents disposent tous de faibles revenus, une période « d'essai » de deux mois leur est proposée, afin qu'ils puissent « essayer » l'association avant de décider d'y adhérer ou non. Le montant de la cotisation annuelle est fixé à 12€, soit 1€/mois, montant « symbolique ». Tout en expliquant à l'adhérent potentiel le fonctionnement de l'association, un animateur, avec l'aide d'un ou plusieurs adhérents présents, fait visiter les locaux. Une petite pièce d'environ 18m², attenante à la première, au fond à droite, sert de bureau. Un ordinateur est à la disposition des adhérents, un autre à l'unique destination des salariés et membres du bureau. Vient ensuite une cuisine équipée dans laquelle les adhérents préparent le café, les repas, discutent également à l'écart du groupe. Enfin, cette cuisine donne sur une petite cour intérieure d'environ 25m², en partie couverte. L'été, beaucoup d'adhérents s'y retrouvent ; l'hiver, elle est surtout fréquentée par les fumeurs. Jusqu'à la location d'une pièce supplémentaire dans le même immeuble, cette cour intérieure servait de lieu pour les confidences : lorsque quelqu'un souhaitait aborder, généralement avec un animateur, les difficultés qu'il rencontrait, c'est ici que se déroulaient ces interactions.

Grâce à la subvention annuelle de fonctionnement de la DDASS, d'un montant de 75 000€, le GEM emploie trois animateurs, soit deux ETP – ce qui correspond à la norme définie par le cahier des charges de la DGAS. Cette subvention permet également de régler loyers et charges diverses – eau, électricité, gaz, etc. Conformément aux directives de la DGAS, et car la subvention de fonctionnement seule ne permettrait de proposer que peu d'activités aux adhérents, des partenariats sont signés avec divers intervenants. Des institutions d'abord : l'EPSM de l'agglomération lilloise s'engage à communiquer à propos de l'existence du GEM, et met à la disposition de l'équipe dirigeante – bureau mais aussi salariés – un psychiatre « référent », désigné sous l'expression d' « interlocuteur privilégié » consultable en cas de problème. Surtout, l'EPSM s'engage à accueillir toute personne présente au GEM et qui aurait besoin d'une consultation psychiatrique en urgence, dans un lieu proche de celui-ci. La mairie de Lille, ainsi que la mairie de quartier – situé en ZUS (Zone Urbaine Sensible) – sont partenaires du GEM. À ce titre, la mairie de Lille verse une subvention annuelle de 1800€ provenant du service aux personnes handicapées. La mairie de quartier, en partenariat avec l'État, verse une subvention annuelle de 4000€⁴⁹ – la moitié

⁴⁹ A titre indicatif, en 2008, les ressources du GEM se montaient à total à 96 393€. 86 875€ ont été reçus de la DDASS (qui a versé un supplément en fin d'année compte tenu de l'activité importante du GEM, de son nombre d'adhérents dépassant les 50, seuil fixé par le cahier des charges, et compte tenu de son respect exemplaire de

provenant de la mairie, l'autre moitié étant versée par l'État – dans le cadre du CUCS (Contrat Urbain de Cohésion Sociale). Le versement de ces subventions est bien sûr conditionné à des exigences de la part des financeurs : favoriser l'accès à la culture, participer au développement du quartier en organisant des actions avec d'autres associations, proposer des manifestations culturelles. Les adhérents du GEM exposent ainsi chaque année leurs créations dans une « Maison Folie »⁵⁰. L'association parrain met à disposition chaque mois l'un de ses minibus pour que nous puissions effectuer une sortie sur une journée – nous sommes allés jusqu'à La Haye, Paris, et avons visité de nombreuses villes de la région. Le directeur de cette association est également disponible afin de régler d'éventuels litiges entre membres du bureau et salariés, ainsi que pour nous donner des conseils concernant la législation. Elle s'engage à assurer un soutien financier en cas de retard dans le versement de la subvention.

Enfin, le partenariat avec l'UNAFAM dans le cas présent est très souple ; il apporte au GEM la crédibilité d'une grande association existant de longue date. Contrairement aux idées reçues – chez certains bénévoles et salariés de GEM affiliés à la FNAPSY ou à Advocacy France – selon lesquelles l'UNAFAM s'immiscerait dans la gestion des GEM, conformément à certaines de ses habitudes « paternalistes », cela n'est pas le cas là où j'ai travaillé.⁵¹ Son représentant bénéficie d'un siège au CA, où sa voix n'a qu'une valeur consultative et non délibérative. Il ne tente pas d'interférer dans le fonctionnement du GEM, et se contente de veiller à la bonne utilisation du budget de celui-ci. L'UNAFAM a été d'un grand secours pour le GEM *via* son implication dans le comité d'établissement de l'EPSM Lille Métropole. En effet, durant une période, plusieurs membres du bureau ont subi des réflexions qu'ils trouvaient désobligeantes de la part de professionnels de la santé quant à leur engagement au sein du GEM. Ils en ont parlé à notre interlocuteur de l'UNAFAM, qui a déclaré qu'il aborderait le point en conseil d'établissement ; quelques semaines plus tard, les relations entre ces personnes et les professionnels étaient redevenues satisfaisantes.

celui-ci). 3800€ proviennent de la mairie et 2000€ de l'État. Le reste des ressources provient des cotisations annuelles des adhérents, de leurs participations aux activités – repas et sorties – et de la vente de produits. Un peu plus de 11 000€ étaient mis de côté afin de faire face à des « coups durs », tel un retard dans le versement de la subvention de fonctionnement.

⁵⁰ Lieux culturels créés en 2004, lorsque Lille a été « capitale européenne de la culture ». L'existence de ces lieux d'exposition et de résidence d'artiste a été pérennisée ; ils ont en outre été implantés dans des quartiers situés en ZUS ou disposant de peu d'équipements culturels. Néanmoins, même si ces expositions donnent une visibilité au GEM, et si les représentants de ces institutions se montrent très ouverts, il faut être conscient des enjeux et des rapports de forces qui se lisent derrière ces partenariats. Le GEM par exemple ne peut choisir la date à laquelle il va exposer dans ce lieu ; on lui propose un week-end au printemps, à prendre ou à laisser. On sait en outre que ces structures doivent faire figurer dans leurs rapports d'activité les actions menées au service de « publics en difficulté ». Les animateurs sont vigilants quant au danger d'instrumentalisation, ou tout du moins liés à la potentialité de servir de « faire valoir » à ces institutions, qui d'ailleurs communiquent peu sur ces événements, et ont tendance à les programmer alors que d'autres événements plus prestigieux se déroulent au même moment...

⁵¹ J'ai appris par la suite que chez d'autres GEM affiliés/en partenariat avec l'UNAFAM, celle-ci s'immiscerait beaucoup plus dans la gestion et même dans le fonctionnement.

L'UNAFAM est donc un partenaire important, dont l'influence sur les institutions est particulièrement importante et souvent déterminante.

Comme dans toute association, une AG (assemblée générale) se tient chaque année. Il a été décidé qu'à chaque AG, on procéderait au renouvellement du CA ainsi qu'aux élections des membres du bureau. Ce renouvellement annuel a été décidé afin de tenir compte des difficultés des personnes et d'éviter autant que possible que celles-ci ne s'usent à la tâche et ne souffrent de stress voire d'un retour de leurs symptômes ou, pire encore, d'une décompensation. Le bureau, composé de six membres⁵², tous « usagers » se réunit de 3 à 5 fois par an de manière ordinaire, et peut être amené à se réunir exceptionnellement pour statuer sur des points précis. Le CA est réuni lui aussi après les réunions de bureau. Il est composé de 14 membres dont 12 adhérents de l'association ; les deux autres sont le directeur de l'association marraine et le représentant de l'UNAFAM, membres de droit. Une fois par mois, une réunion est organisée, à laquelle tous les adhérents sont conviés. Elle est conçue comme un moment privilégié pour aborder les questions concernant les sorties, les activités, mais aussi le fonctionnement de l'association. De 5 à 15 personnes s'y rendent en général et débattent de ces questions, l'animateur étant là pour organiser l'ordre du jour et modérer les discussions. Ces moments permettent de faire entendre la parole de la plupart des membres du GEM, parole qui chez certains – en particulier ceux qui sont les moins impliqués dans le fonctionnement de l'association – est difficile à faire émerger.

Le GEM : données chiffrées

Le GEM accueille selon les années entre 3900 et 4600 personnes pour 310 jours d'ouverture. La fréquentation journalière moyenne du GEM oscille donc entre 12 et 15 personnes selon les années. Le dispositif étant libre, il arrive parfois que seuls quatre adhérents soient présents ; d'autres fois, on peut y accueillir jusqu'à 28 personnes. De 80 à 110 nouvelles personnes viennent remplir une fiche d'adhésion. Parmi elles, en moyenne 10% décident d'adhérer à l'association. Parmi les adhérents, certains ne renouvellent pas leur adhésion, d'autres le sont depuis la 1^{ère} année d'ouverture. En fin d'année, le GEM compte un peu plus de 50 personnes à jour de leur cotisation, avec un pic à 57 personnes en 2009.

Les adhérents viennent en majorité – environ 75% d'entre eux – des quartiers populaires de Lille situés en ZUS. Ceci est lié en grande partie à leurs ressources financières. D'après mes conversations avec eux, plus de 95% d'entre eux vivent de l'AAH – 727€ mensuels lorsque j'écris

⁵² Chaque poste (président, secrétaire, trésorier) est « doublé », avec un suppléant pour chacun, afin de faire face à toute éventualité.

ces lignes⁵³ – ou d’une pension d’invalidité⁵⁴. Ces quartiers sont ceux de la couronne sud de Lille, situés « intra-muros » – à l’intérieur de la ceinture que constitue le périphérique – et à l’extérieur de celle-ci, à l’est et au sud⁵⁵. Selon les années, entre 15 et 21% des adhérents résident dans des communes autres que Lille. En outre, ils sont issus majoritairement des classes populaires ; quelques-uns sont issus des classes moyennes et ont connu un déclassement social important à la fois en partie à cause de leurs troubles mais aussi en raison des conjonctures économiques.

La moyenne d’âge au GEM est de 41 ans. 6% seulement des adhérents de l’association ont moins de 30 ans. 65% d’entre eux sont âgés de 35 à 50 ans. La répartition genrée est assez spécifique : selon les années, les hommes représentent entre 60 et 74% du total des adhérents. Je reviendrai plus loin sur ces questions. Il faut en tous les cas retenir que ceci ne fait pas de ce GEM une exception. Une étude (Abiven, 2009) portant sur les GEM du département des Pyrénées Atlantiques fait état d’une moyenne d’âge comparable, et d’une répartition genrée similaire. Mes conversations avec des animateurs employés par d’autres GEM de la région m’ont appris que la moyenne d’âge était sensiblement la même dans les autres GEM ; en outre, la plupart de ces GEM accueillent majoritairement des hommes, à l’exception de deux d’entre eux où la distribution genrée est inversée : les femmes représentent la majorité des adhérents.

Le GEM au quotidien

Le GEM est ouvert du mardi au dimanche, y compris les jours fériés. Au moins un animateur est présent, sauf cas exceptionnel. Au quotidien, les adhérents viennent lorsqu’ils le souhaitent, restent aussi longtemps que bon leur semble et partent lorsqu’ils le désirent. Ils utilisent avant tout le GEM comme un lieu de convivialité. C’est pour eux un lieu au sein duquel ils peuvent se retrouver, discuter, faire des jeux, boire un café⁵⁶. C’est avant tout pour cette raison qu’ils viennent. Les jeux, s’ils plaisent aux adhérents, sont avant tout un prétexte à nouer des relations de sociabilité.

⁵³ L’AAH sera revalorisée à hauteur de 3,5% en septembre 2011, puis à nouveau de 5% en 2012, ce qui l’amènera à environ 800€ mensuels.

⁵⁴ Qui s’élève généralement à environ 621€ mensuels, soit le montant minimal, car ils ont occupé des emplois peu rémunérés, ou sur de courtes durées.

⁵⁵ Le cas de Lille est intéressant : la forme de la ville est celle d’un triangle, et incarne la structuration sociale. Au nord, on trouve le quartier du Vieux Lille, puis le centre, où les classes moyennes-supérieures sont surreprésentées. Plus on « descend » vers le sud, plus la population des quartiers devient mixte – classes moyennes et populaires à Wazemmes et Vauban-Esquermes –, voire à dominante populaire – quartiers de Faubourg de Béthune et de Moulins. Au-delà du périphérique, le quartier de Lille Sud, qui a très mauvaise réputation, et dont les habitants ne se sentent pas tout à fait lillois (ils disent qu’ils « vont à Lille » lorsqu’ils franchissent le périphérique), est un quartier populaire.

⁵⁶ Le café est décaféiné ; lors de mes débuts sur le terrain, nous achetions du café classique, et remarquions que nombre d’adhérents se plaignaient d’insomnies, c’est pourquoi il fut décidé de passer à du café décaféiné. Le 1^{er} café de la journée est gratuit, les suivants coûtent 10cts, versés dans un pot commun qui sert à acheter des gâteaux et boissons pour les goûters ou pour les anniversaires des adhérents.

Les mardis, vendredis et dimanches, le GEM est ouvert toute la journée, de 10 à 18h pour les deux premiers jours, de 11 à 18h pour le dimanche. Les mardis et vendredis, les adhérents sont libres de venir, apporter leur repas, et manger en compagnie d'autres personnes ainsi que d'un animateur qui partage avec eux ce moment. Seul le dimanche fait exception à la règle voulant que l'accès au GEM est libre : seuls les adhérents participant au repas collectif sont autorisés à venir à 11h. Les autres viennent à partir de 14h. Le repas du dimanche est conçu comme un événement convivial. Les adhérents élaborent le menu ensemble, font les courses, puis préparent le repas sous la supervision de l'animateur présent. Ils participent à hauteur de 3,5€ chacun, l'association ajoutant 2,5€/personne. Le repas est pris en commun, et les adhérents font la vaisselle avec l'aide de l'animateur. Ils participent ainsi financièrement mais aussi physiquement à ces repas. Le reste du temps, outre les discussions et jeux, les adhérents participent à un atelier d'écriture et d'arts plastiques, animé par une artiste depuis 3 ans. Après un financement la première année par la DRAC (Direction Régionale des Affaires culturelles), les interventions de l'artiste sont désormais financées grâce aux subventions de la mairie. Outre cette activité hebdomadaire, les autres « activités » – jeux, etc. – ne sont pas, contrairement à la manière dont d'autres GEM les définissent, considérées comme des « activités » – ce qui impliquerait des temps déterminés et un encadrement spatiotemporel de celles-ci. Cette manière de procéder se rapprocherait trop de celle qui a cours dans les CATTP par exemple pour pouvoir être acceptée dans un GEM. Les partenariats avec des structures comme les centres sociaux ou les associations comme Cultures du Cœur permettent d'offrir un accès à la culture. Cette association, pour une adhésion d'un montant de 300€/an, offre aux associations accueillant un public « en difficulté » des places gratuites pour des concerts, des événements sportifs – les adhérents ont pu par exemple voir le match de football de Lille contre Lyon au stade de France en 2009, ou assister à des concerts dont les prix d'entrée auraient été prohibitifs. Récemment, un séjour d'une semaine sur la côte basque a même pu être organisé, ne coûtant que 100€ par personne, grâce à un partenariat avec BSV (Bourses Solidarité Vacances).

Le GEM : un dispositif interstitiel ? Apports et limites

Le GEM constitue un espace dans lequel la parole est en partie libérée. Les personnes peuvent parler de leurs traitements, de leur prise en charge – tout en sachant que parfois certains insistent sur les aspects négatifs de celle-ci. Toujours est-il que cet espace de prise de parole permet des échanges entre adhérents ou avec les animateurs, des débats, notamment autour de la question des traitements médicamenteux, qui permettent parfois d'éviter des situations tragiques dans lesquelles les personnes en viendraient à interrompre de manière brutale leur traitement. Cette possibilité de s'exprimer sur des sujets à propos desquels les personnes ne se sentent souvent pas en mesure de le faire dans les lieux institutionnels est bien utilisée par elles, qui parlent ensemble mais

aussi créent, dans le cadre de l'atelier de écriture et d'arts plastiques, des œuvres qui mettent en scène les difficultés qu'elles rencontrent. Cependant, la parole n'émerge pas toujours si facilement. Nous le verrons dans cette thèse, les parcours des personnes, la violence, l'incorporation de la prise en charge institutionnelle ont parfois contribué à leur faire intérioriser une absence de reconnaissance de leur parole qui semble pour certaines aller de soi. Le rôle des animateurs consiste à se tenir attentifs aux silences, aux postures, aux mimiques, aux non-dits et à essayer de faire surgir cette parole. La manière dont certains ont été pris en charge, bien souvent sans tenir compte de leur subjectivité et de leurs singularités a été très souvent relativement violente. On peut toujours décider d'installer un nouveau dispositif, dans lequel les personnes seraient libres de parler, le poids du passé – mais aussi des pathologies – est tel qu'il est pour certains difficile voire presque impossible de prendre la parole.

L'inscription dans un projet, ou plutôt dans une série de projets collectifs permet aux adhérents de retrouver un esprit d'initiative que certains avaient perdu, habitués qu'ils étaient à être pris en charge et à ne pas décider de ce qu'ils souhaitaient faire. Le lancement du GEM – que je n'observai pas car il eut lieu en février 2006, tandis que j'arrivai au GEM en 2007 – fut, d'après ce que le coordinateur de l'époque et les adhérents toujours présents m'en ont dit, particulièrement difficile. Il était ardu de faire accepter à des personnes qui avaient toujours été prises en charge, de manière passive la plupart du temps, qu'elles pouvaient désormais décider par elles-mêmes et pour elles-mêmes de ce qu'elles souhaitaient faire du lieu, et de ce qu'elle désiraient y faire. Peu à peu, cependant, les adhérents s'approprièrent le projet ; de nouvelles personnes venues de plusieurs secteurs adhèrent à l'association et constituèrent un noyau dur de personnes impliquées dans le projet. Néanmoins, cette inscription dans un projet comporte, malgré les idéaux sous-jacents, une part de violence : demander soudain à des personnes que l'on a toujours « portées », prises en charge, de s'autonomiser et d'être responsables – légalement notamment – d'une association, avec l'anxiété que cela peut engendrer ne se fait pas sans heurts. On m'a rapporté qu'une des premières personnes membres du bureau n'avait pas supporté cette pression et rechuté. En outre, il s'agit d'une certaine manière d'une nouvelle forme de violence institutionnelle : pousser des personnes à prendre des initiatives, à s'approprier un projet et à s'autonomiser dans le cadre de la gestion d'une telle association constitue une forme d'injonction contradictoire, par rapport aux technologies institutionnelles que ces personnes avaient intériorisées. Si les institutions du secteur médico-social et les secteurs de psychiatrie ont intégré de longue date à leurs pratiques des formes de démocratie⁵⁷, jamais celles-ci n'avaient atteint le degré de liberté dans la prise de décision, d'autonomie, de responsabilisation qui a cours dans les GEM. Et surtout, jamais auparavant, à ma connaissance, la

⁵⁷ Pour les premières, des assemblées de type « conseils de vie sociale » au sein desquels des représentants des publics pris en charge peuvent faire entendre leur voix, pour les seconds, il s'agit souvent de réunions soignants/soignés et de clubs thérapeutiques ; la diversité des pratiques est telle que je ne puis connaître toutes les formes de « participation des usagers » déclinées dans les institutions.

prise de décision finale n'échouait aux publics concernés. Dans ces conditions, le rôle des animateurs est crucial : ils ne doivent pas interférer dans les processus décisionnels mais conseiller, et veiller à ce que le pouvoir ne soit pas accaparé par une minorité – ce qui est paradoxal car les membres du bureau, en tant qu'employeurs, détiennent un pouvoir eux aussi sur les animateurs – et à ce que chacun puisse être entendu. Ils doivent également être attentifs aux signes de fatigue, d'épuisement, de *burnout* dirait-on s'il s'agissait de professionnels, certains adhérents prenant tellement à cœur leurs responsabilités que leur santé puisse s'en voir en partie détériorée.

On semble en tous les cas observer de nombreux effets positifs liés à l'implication, ne serait-ce qu'à *minima*, au sein des GEM. D'abord, l'un des objectifs principaux, consistant à rompre l'isolement, semble atteint. Nombreux sont les membres du GEM qui auparavant étaient seuls – ne connaissant personne hormis les professionnels qui les prennent en charge et les autres patients des CMP par exemple – et qui ont pu, grâce à la convivialité et à la souplesse du dispositif – notamment le fait qu'il ne soit pas « sectorisé⁵⁸ » – rencontrer et créer des liens avec d'autres personnes. On l'a vu, les personnes en rencontrent ainsi d'autres dont elles n'auraient pas fait la connaissance en d'autres circonstances. Ensuite, beaucoup disent se sentir mieux, et vivre plus facilement avec leurs symptômes, notamment grâce aux liens qu'ils créent par l'intermédiaire du GEM. On le verra plus loin⁵⁹, la confrontation entre pairs permet de régler des problèmes relatifs aux relations avec les soignants, ainsi qu'avec les traitements. Le fait de pouvoir s'exprimer, dans un contexte où elles savent qu'elles ne seront pas jugées, permet aux personnes de se confier et de parler des difficultés qu'elles peuvent rencontrer face à un professionnel ou avec un traitement donné. Les autres adhérents prodiguent de manière générale des conseils de bon aloi quant aux manières de réagir face à ces situations. Les partenariats noués par le GEM, ainsi que les activités effectuées à l'extérieur permettent aux adhérents de se confronter aux personnes dites normales. En effet, nombre d'adhérents du GEM, coupés de leur milieu familial et du monde du travail, ne fréquentent plus que des personnes souffrant également de troubles psychiques ou les prenant en charge. Le GEM permet ainsi d'accéder – de manière tout de même relativement limitée – à une forme de mixité sociale.

Enfin, certains professionnels reconnaissent l'action positive des GEM sur la santé mentale des personnes qu'ils prennent en charge. Néanmoins, ce n'est pas le cas de tous, et le GEM apparaît comme *dispositif interstitiel* lorsque l'on examine les relations qu'il entretient avec les institutions et certains professionnels de la santé mentale. D'octobre à décembre 2009, soit trois ans et demi après l'ouverture du GEM, nous avons décidé de contacter à nouveau les CMP des 4 secteurs de Lille, ainsi que ceux de deux autres secteurs proches, ne disposant pas de GEM. Si dans quatre de ces CMP nous avons été extrêmement bien reçus, et avons compris que les soignants connaissaient bien les missions et le fonctionnement du GEM, il n'en a pas été de même avec les deux autres. Au sein

⁵⁸ L'agglomération lilloise, comptant plus d'1,5M d'habitants, dispose de 6 GEM.

⁵⁹ Voir le chapitre X « affiliations : la prise en charge au long cours ».

de l'un d'entre eux, les professionnels en avaient entendu parler : nous leur avons expliqué le fonctionnement, les missions, et notre volonté de nous inscrire de manière durable dans les réseaux de la santé mentale. Dans le dernier secteur, enfin, j'ai pu ressentir dès le début de la réunion une hostilité latente. Des non-dits, des regards entre infirmiers semblaient indiquer que notre présence dans leurs locaux était loin de les enchanter. Après une présentation « classique », je décidai de « briser la glace » et de tenter de comprendre ce qui pouvait déplaire à ces professionnels. J'évoquai la possibilité pour les soignants d'accompagner une personne, notre volonté de travailler en réseau avec les autres acteurs de la santé mentale, et les langues se délièrent soudainement :

« On croyait qu'en fait les GEM, c'était pour des patients qui ne prenaient plus de traitement, qui ne voulaient plus entendre parler de la psy, ou qui n'en avaient plus besoin [Infirmier]. (...) Nous avons toujours pensé que les GEM s'inscrivaient dans la lignée de l'antipsychiatrie, c'est pourquoi nous avons été souvent réticents quant au fait d'orienter des patients vers vous. [Psychiatre] »

Ceci est un exemple extrême de la perception erronée que peuvent avoir certains soignants des GEM. Mais même au cours d'une réunion dans un CMP avec lequel nous entretenons de bonnes relations, des voix s'élevèrent dans l'assemblée, révélant les difficultés rencontrées par les professionnels du sanitaire face à ceux du social et du médicosocial. Une infirmière, jusque-là muette, nous interpella sur un ton assez vindicatif :

« C'est bien, vous dites qu'on doit encourager les patients à aller chez vous, mais est-ce que ça marche aussi en sens inverse ? Je veux dire, par exemple, si vous savez que quelqu'un est en rupture de traitement ou qu'il décompense, est-ce que vous allez nous l'envoyer ? »

Je répondis alors que c'était déjà arrivé. Je m'étais occupé en effet de prévenir le psychiatre d'un de nos adhérents – justement suivi par ce CMP – que celui-ci me paraissait être en train de décompenser. Cinq fois en quatre ans, j'ai accompagné des adhérents du GEM dans une structure d'accueil d'urgence psychiatrique ouverte 24/24h. Il m'est arrivé également parfois de contacter des infirmiers de différents CMP à la demande d'adhérents qui n'osaient pas prendre la parole. Mais de manière générale, les adhérents viennent au GEM « lorsqu' [ils vont] bien » – c'est l'expression qu'ils utilisent. Nous les voyons donc rarement dans des états proches de la décompensation. Néanmoins, nous sentons dans les relations avec de nombreux soignants que *le GEM doit faire ses preuves*. Si nous prévenons les soignants, sans être d'ailleurs toujours entendus, lorsque l'état de quelqu'un se détériore, la réciprocité n'est pas de mise. Il arrive que nous soyons sans nouvelles d'un adhérent pendant plusieurs mois, jusqu'à ce qu'il ne revienne et nous apprenne qu'il a été hospitalisé.

Le GEM se situe donc dans une position interstitielle. Malgré un financement provenant de l'État *via* l'ARS, le GEM se trouve entre des dispositifs institutionnels bénéficiant de moyens financiers et humains sans commune mesure avec les siens. Il est poussé à développer des partenariats mais, on l'a vu – à travers l'exemple des manifestations culturelles comme avec les relations avec les secteurs de psychiatrie –, le GEM se situe souvent dans un rapport de pouvoir défavorable, compte tenu de son faible poids institutionnel, et n'est pas toujours en mesure de faire valoir ses exigences. En outre, les relations – notamment avec certains acteurs de la psychiatrie – sont marquées par une méfiance, voire une défiance, et parfois une absence de réciprocité qui empêche un travail en réseau – la dimension horizontale du soin – et une bonne coordination entre les acteurs de la prise en charge⁶⁰. Un chapitre de cette thèse est consacré aux difficultés, dont les conséquences sont parfois dramatiques, de la coordination entre GEM, professionnels du sanitaire et du médicosocial. Les animateurs ne sont parfois pas pris au sérieux et considérés comme non légitimes en raison de deux facteurs : ils n'ont généralement pas de formation dans le domaine de la santé mentale⁶¹ et sont de plus assimilés à des travailleurs sociaux. En outre, les responsables associatifs, des « usagers » de la santé mentale sont également bien souvent considérés comme illégitimes lorsqu'il s'agit de prendre la parole face aux institutions psychiatriques.

En ce qui concerne mon enquête, intégrer le GEM aura été une opportunité unique d'observer et de travailler avec des personnes souffrant de troubles psychiques de manière originale, hors des cadres institutionnels. En cela, je suis extrêmement reconnaissant aux adhérents et salariés – dont je fais désormais partie – qui m'ont accepté, accordé leur confiance, et supporté mes questions. En outre, ces années passées auprès des adhérents du GEM ainsi que des animateurs resteront pour moi aussi une expérience inoubliable, marquante sur les plans personnel, émotionnel et scientifique. Le fait d'intégrer ce dispositif pour mon ethnographie aura été déterminant également dans la construction de mon objet, et dans la possibilité de mener à bien l'étude de celui-ci.

⁶⁰ Même s'il convient de le rappeler, un GEM ne prend pas en charge ses adhérents, c'est théoriquement l'inverse qui doit être de mise. Néanmoins, les animateurs sont des témoins privilégiés de l'état des personnes qui fréquentent le GEM, mais sont encore peu reconnus comme interlocuteurs légitimes.

⁶¹ Ce qui est recommandé par le cahier des charges figurant dans la circulaire donnant naissance aux GEM Voir l'annexe 7.

Chapitre III. Approche du terrain et méthodes d'enquête

Armé de quelques numéros de téléphone glanés *via* l'annuaire téléphonique, je téléphonai au début de l'année 2007 à plusieurs Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) de l'agglomération lilloise. N'appelant peut-être pas au bon moment, mes appels restèrent dans leur majorité sans réponse. Je réussis à obtenir un correspondant, le coordinateur du GEM où j'allais effectuer mon terrain. Je lui expliquai brièvement le but de mon appel ; il me proposa dans l'instant de passer visiter le GEM et de rencontrer son président pour en discuter avec lui. Je me rendis quelques jours plus tard au local de l'association, me présentant pour discuter de l'opportunité d'effectuer une enquête ethnographique au sein de ce GEM, sans me douter que cette démarche m'entraînerait dans une aventure humaine de plus de trois ans.

Je fus accepté au GEM en tant qu'observateur ; pour des raisons légales, j'adhérai à l'association, et mon enquête démarra sérieusement en juillet 2007. Durant les six premiers mois de mon enquête, j'avais tous les jours avec moi un descriptif de la recherche (voir en annexe) afin que mes interlocuteurs puissent en garder une trace écrite. Rapidement accepté par certains, tel Paul, un peu moins par d'autres adhérents qui étaient plus sur la défensive, je me mêlai aux adhérents et participai aux activités quotidiennes du GEM. Je décidai de m'y rendre presque quotidiennement au début, sans toutefois rester de l'heure de l'ouverture à la fermeture. Comme les adhérents du GEM, je venais parfois juste pour une heure ou deux, mais dans l'ensemble, essayais d'y passer le plus de temps possible. Jeux de cartes, discussions, courses, sorties, je partageais pendant les premiers mois de mon terrain ces activités avec les adhérents, m'efforçant d'interagir le moins possible avec le nouveau coordinateur.

Cette première phase d'immersion dura jusqu'en avril 2008, soit environ 9 mois. Malgré ma volonté d'essayer de rester en tant qu'observateur, je m'impliquais peu à peu dans la vie associative. Après deux mois passés sur le terrain, des adhérents m'avaient parlé d'un « atelier cuisine » qui avait lieu quelques mois auparavant – entre temps, toute l'équipe des salariés du GEM avait changé. Je proposai donc d'animer, grâce à mes – modestes – compétences de cuisinier cet atelier, bénévolement. Tous les vendredis soir à partir de septembre 2007, j'animai donc cet atelier au cours duquel les participants devaient élaborer le menu du repas, avec un budget modique, acheter les ingrédients nécessaires à sa confection, qu'ils effectuaient avec moi, avant que nous ne dînions tous ensemble. J'accédai à ce moment à une position « intermédiaire » sur le terrain. Pas encore considéré au même titre que les salariés, le fait que j'anime un atelier bénévolement et m'implique ainsi dans la vie de l'association me conféra un peu plus d'autorité auprès des adhérents. Cette implication dans la vie associative se vit renforcée au mois de décembre 2007, lors de l'assemblée

générale. Quelques jours auparavant, des adhérents m'avaient demandé de me présenter afin de faire partie du bureau de l'association. Acceptant avec honneur cette proposition, je ne souhaitais cependant pas interférer excessivement dans la vie de l'association, et négociai de me présenter à un poste de secrétaire adjoint. Je fus donc d'abord admis comme membre du conseil d'administration à l'unanimité, puis élu à ce poste de secrétaire adjoint à l'unanimité par les membres du CA. Cette immersion rapide et cette acceptation de ma présence me flattèrent et me confortèrent dans l'idée que mon enquête se déroulait aussi bien que possible : j'étais après quelques mois accepté par tous et toutes, et de nombreuses personnes venaient se confier à moi.

En avril 2008, le budget du GEM ayant augmenté, ainsi que le nombre d'adhérents, la personne occupant le poste de président décida de procéder au recrutement d'un animateur supplémentaire à temps partiel (1/4 temps). Jusqu'à présent, le GEM employait un coordinateur-animateur à temps plein, et une animatrice à mi-temps. Les autres membres du bureau me proposèrent d'occuper ce poste, ce que j'acceptai avec joie. Non seulement cette proposition signifiait une forme de reconnaissance de mon engagement pour le GEM, mais de plus elle témoignait ainsi de la confiance que m'accordaient les membres du bureau. La décision fut votée par le CA et je devins salarié à temps partiel. Au cours de certaines périodes, je dus travailler à mi-temps afin de suppléer une collègue qui dut parfois stopper son activité professionnelle. Les deux dernières années de mon enquête l'ont donc été en tant que salarié, mais avec un statut spécial. M'étant impliqué auparavant de manière bénévole, et connaissant de manière intime un certain nombre d'adhérents, je conservai une certaine proximité avec bon nombre d'entre eux. Ce nouveau statut changea peu de choses vis-à-vis des adhérents que je connaissais déjà, qui voyaient en moi un salarié certes, mais avec lequel on pouvait parler de tout et de rien, se confier sans être jugé – même si les autres salariés du GEM adoptent cette même posture, neutre vis-à-vis de ce que peuvent leur confier les adhérents. Par contre, il me permit de mesurer l'influence des institutions avec les nouveaux adhérents, qui ne me connaissaient qu'en tant qu'animateur – avant d'être informés de mon autre statut, celui de chercheur. J'observai avec ces derniers une distance, une déférence et une manière d'être différentes de ce qu'elle était avec les premières personnes rencontrées sur le terrain.

Prendre des notes

En tant qu'ethnographe, j'avais décidé après quelques temps de ne pas avoir constamment mon carnet avec moi. Lors de mes premiers jours de terrain, je l'avais toujours avec moi, retranscrivais en direct des conversations, et notais mes observations. Mais rapidement, tant d'un point de vue pratique que d'un point de vue méthodologique, la présence de ce carnet devint encombrante. Si dans les premiers temps de mon enquête elle m'avait permis de me positionner directement comme chercheur-observateur, sa présence devint un problème. Me déplaçant au sein du local – entre la pièce principale d'accueil, le

bureau des salariés et membres du bureau, la cuisine et le coin fumeur à l'extérieur – il m'arriva quelques fois de l'oublier. Personne à ma connaissance ne lut à l'intérieur, mais je craignais que ce que certain-e-s m'avaient confié ne soit lu par d'autres. De plus, ce carnet constituait un objet soulevant de nombreuses questions parmi les « nouveaux », c'est-à-dire les personnes venant pour la première fois au GEM. Pourquoi, alors que nous leur expliquions qu'elles n'avaient de comptes à rendre à personne et que nous n'étions ni une structure de soin ni une structure occupationnelle, y avait-il cet individu qui se promenait avec un carnet dans lequel il prenait des notes ? De plus, certain-e-s essayaient de savoir ce qui m'intéressait ; pour faire diversion, je faisais parfois semblant de prendre des notes à propos de tout et de rien. Après quelques semaines, je décidai de conserver un très petit carnet que je sortais de ma poche pour y noter seulement quelques mots-clés, et couchais toutes mes notes de terrain à mon retour à mon domicile. Lorsque je devins salarié, il me devint impossible, dans le souci de respecter l'esprit du GEM, de prendre des notes devant les adhérents, étant données les missions qui étaient les miennes, c'est-à-dire accueillir, discuter et animer. Je n'aurais pas été dans mon rôle en tant qu'animateur, et aurais pu être perçu comme « inquisiteur », au détriment de l'association. Néanmoins, je ne cachais pas aux nouveaux adhérents qu'en parallèle de ce travail j'effectuais une recherche pour une thèse de doctorat en sciences sociales qui portait sur l'expérience et les parcours des personnes se rendant au GEM.

Enregistrer

Certaines personnes me témoignèrent très rapidement une grande confiance. Paul, par exemple, accepta d'être interviewé, à son domicile, après seulement deux mois de terrain. Nous avons rapidement sympathisé et nos passions communes pour le cinéma et la littérature nous avaient menés à discuter longuement. De plus, Paul habitait à mi-distance entre le GEM et mon domicile. J'avais décidé dès le début de mon terrain de me rendre à pied au GEM, distant de 3km de mon domicile, pour plusieurs raisons. Cela me permettait d'être disponible pour partir avec qui le souhaitait sans avoir à me soucier d'un véhicule, tout en suivant les personnes dans leurs déplacements au sein de l'espace urbain, que ce fût à pied ou en transports en commun. Cela me permettait également de croiser des adhérents, déambulant dans la ville, et de discuter avec eux. Pendant une longue période, je rentrais presque tous les jours accompagné de Paul, et nous discutons pendant le trajet qui s'achevait à la porte de son immeuble, où nous continuions parfois à parler pendant de longues minutes. Jonathan, me fit aussi assez rapidement confiance. Après quatre mois de terrain, alors qu'une réunion devait avoir lieu en une fin d'après-midi de novembre, il me demanda si j'accepterais de le raccompagner à son domicile, situé dans un quartier populaire non loin de Lille Sud. Ayant été agressé une fois à sa sortie du métro, il craignait de rentrer chez lui à la

nuit tombée. En échange de ce service, il me proposa de « [I] *enregistrer* » lui aussi. Il m'avoua plus tard qu'il n'était pas rassuré de me faire pénétrer dans son appartement ce soir de novembre 2007. Mais la confiance s'était rapidement installée – sans que j'en eusse conscience – lorsque j'avais fait venir son chat jusqu'à moi. Le chat avait répondu à mon appel et se laissait caresser, ce qui impressionna Jonathan et constitua un élément déclencheur, lui faisant m'octroyer sa confiance. Il me rappela par la suite plusieurs fois ce moment où son chat qui, d'habitude allait se cacher dès qu'il recevait de la visite, était venu à moi ; pour lui c'était un signe indéniable de ma bonne foi et de mes bonnes intentions à son égard. D'autres comme Maurice, eurent à mon rencontre une attitude contradictoire. Assez rapidement, je déambulais parfois avec dans les rues avec lui. Il me parlait spontanément de sa vie ; il m'invita à boire un verre d'eau dans son appartement après quelques semaines de terrain. Lorsque je lui demandai s'il accepterait d'être interviewé ou tout du moins que j'enregistre nos conversations, il refusa catégoriquement. Pensant que c'était peut-être le dictaphone, et le fait que ses mots soient enregistrés qui lui posaient problème, je lui demandai alors s'il accepterait que je note ce qu'il me racontait – il parlait beaucoup à ce moment de son séjour à Armentières et des relations avec sa famille – et que j'en parle dans ma thèse. Son refus fut tout aussi net. Il ne voulait pas que l'on parle de son expérience, de « sa vie », de lui. Mais dans le même temps, il me sollicitait pour parler et nous avions donc de longues discussions. Je décidai de noter à mon retour ce qu'il me racontait, me disant qu'un jour il changerait peut-être d'avis. C'est au printemps 2010, alors que je lui reparlais de ma recherche, qu'il accepta finalement que son expérience soit évoquée dans ma thèse. L'ethnographie de longue durée se révèle fructueuse lorsque, après trois ans de terrain, vos interlocuteurs vous font enfin confiance. C'est à cette même époque que les personnes acceptèrent d'être photographiées.

Photographier, enregistrer : questions d'éthique

Je fus très surpris que les personnes acceptent d'être photographiées et que ces photographies soient publiées. Alors que je proposai de les photographier de manière à ce que leurs visages ne soient pas visibles et reconnaissables – à contre-jour, de dos, etc. – mes interlocuteurs donnèrent leur accord pour que leurs visages apparaissent. La question de l'anonymat s'est alors posée de manière cruciale. Tout d'abord, les personnes ont accepté – certaines me proposant même de laisser leurs véritables prénoms – en raison de la destination de mon travail. Celui-ci étant avant tout destiné à un public universitaire, il ne leur semblait pas problématique d'être représentés picturalement. Si la tradition de la recherche en sciences sociales veut que l'on garantisse l'anonymat des personnes avec lesquelles on travaille, Aude Béliard et Jean-Sébastien Eideliman (2008) ont montré que l'anonymisation des données et des personnes n'allait pas d'elle-même. Dans le cas de mon travail de recherche, les personnes étaient conscientes que lors de la restitution de mon compte rendu au sein du GEM, elles seraient de toute façon reconnues par les autres. Chez certaines

parmi elles, il m'a semblé que plusieurs facteurs entraient en ligne de compte. D'abord, comme me le dirent Louise, Isabelle, Paul et les autres au moment de signer le formulaire m'autorisant à utiliser leur image, la confiance qu'ils avaient placée en moi a été déterminante. Ils savaient qu'outre le fait qu'ils soient suivis par la psychiatrie et/ou en situation de handicap – ce qui n'est d'ailleurs pas un secret pour leurs proches ainsi que pour leur voisinage – je ne dévoilerais pas d'informations pouvant potentiellement leur porter préjudice. Au-delà, j'ai cru déceler chez la plupart d'entre elles ce que Jonathan me dira avec ses propres mots – alors qu'il avait été très hésitant au départ face à l'utilisation de ces photos –, la possibilité d'une forme de reconnaissance sociale à travers leur apparition dans ce travail. Jonathan le formule ainsi, après avoir hésité pendant une semaine :

« Non, finalement, je suis d'accord pour que tu mettes des photos avec moi. Parce que nous, on est peut-être handicapés, on est peut-être malades, mais il faut que les gens voient qu'on est comme tout le monde. Et comme tu racontes nos histoires à côté, même si peu de gens lisent ton travail, ça servira peut-être... »

Je me trouve alors placé dans le même type de situation que celle à laquelle a été confronté Didier Fassin (2006 : 50-63), lorsque les interlocuteurs refusent d'être anonymisés. Si le compte rendu de l'ethnologue peut apporter une visibilité, celle-ci peut être négative comme elle peut être positive en apportant une forme de reconnaissance et, justement, de visibilité sociale. Néanmoins, même si je souhaitais de tout mon cœur pouvoir illustrer mes propos à l'aide de photographies – sans initialement souhaiter montrer les visages, je le répète – l'acceptation, et l'insistance même de certains par rapport au fait d'apparaître en photographie m'a placé face à un dilemme. Ce dilemme est lié à ce que Didier Fassin nomme la « responsabilité anthropologique » (2006 : 55). J'ai donc réfléchi, parlé à nouveau des conséquences possibles pour les personnes et celles-ci m'ont réitéré leur confiance ainsi que leur volonté d'apparaître en photographie. La parution de l'ouvrage de Philippe Bourgois en collaboration avec le photographe Jeff Schonberg (Bourgois et Schonberg, 2009) m'a conforté dans l'acceptation du fait de briser cette « règle d'or » de notre discipline consistant à systématiquement anonymiser, au risque de dépersonnaliser (Béliard et Eideliman, 2008 : 135). Philippe Bourgois écrit à propos de cette levée de l'anonymat, dans le cadre de son travail, fruit d'une ethnographie d'une douzaine d'années auprès de personnes sans-abris et consommatrices de drogues par voie intraveineuse :

« La question de la vie privée de nos sujets ne se résume pas au risque immédiat de sanctions légales à leur encontre. Elle implique l'impératif de respecter la dignité personnelle et d'éviter l'essentialisation de la différence. Les personnages principaux de ce livre souhaitaient faire partie de notre projet photo-ethnographique. Ils ont donné à Jeff l'autorisation de les photographier et nous ont encouragés à utiliser leurs vrais noms quand ils ont signé les formulaires de consentement éclairés bureaucratiques demandés par le comité d'éthique de l'université. Sans nul doute, pourtant, cette paperasserie officielle concernant la « protection des sujets humains » protège bien plus les institutions vis-à-vis des poursuites judiciaires qu'elle ne garantit la dignité et les intérêts de sujets de recherche

socialement vulnérables. Surtout, les sans-abris d'Edgewater ne veulent pas être considérés comme des secrets « publics » ou des objets de honte à dissimuler. Ils luttent pour leur dignité personnelle et considèrent que leurs histoires valent la peine d'être racontées. » (Bourgois et Schonberg, 2009 : 9)

Sur le même sujet, Didier Fassin écrit que « la production du document signé traduit souvent moins le souci de protéger la personne que de protéger le chercheur » (2008b : 126). Je me suis efforcé dans la rédaction de mes formulaires de consentement – qui ne m'étaient d'ailleurs pas imposés – et de mes formulaires d'autorisation d'utilisation des photographies⁶² de prendre en compte les difficultés psychologiques des personnes avec lesquelles j'ai travaillé. L'utilisation de ces photographies dans ce travail répond à plusieurs exigences. Lors des débuts de mon terrain, je prenais des photographies à contre-jour ou de dos, de manière à ce que les personnes ne soient pas reconnaissables. C'étaient à ce moment les postures et les attitudes corporelles qui m'intéressaient. Puis, lorsque les personnes acceptèrent – ou en firent la demande pour certaines – que leurs visages apparaissent, je pris des photographies de visages. Les photographies que l'on retrouve dans cette thèse ont donc plusieurs buts. D'abord, d'un point de vue scientifique, certaines me permettent d'illustrer l'incorporation des expériences passées et présentes. D'autres sont purement illustratives. Enfin, l'utilisation de certaines parmi elles répond à un but politique, que j'assume : celui de donner une visibilité à des personnes habituellement sans voix, invisibles, et de leur permettre d'accéder à une forme – certes très modeste – de reconnaissance sociale. Certains visages, malgré le fait que les personnes aient accepté qu'ils soient publiés, n'apparaissent pas. Il s'agit dans ces cas d'éviter de leur porter préjudice – bien qu'elles n'aient pas nécessairement conscience de ces préjudices potentiels.

Le but de l'utilisation de ces formulaires était de protéger les sujets de la recherche en tenant compte de leurs vulnérabilités. Chaque formulaire a été réalisé en deux exemplaires, de manière à ce que chaque personne puisse garder une trace écrite de nos engagements réciproques. J'ai pris le risque de laisser la possibilité aux sujets de revenir sur leur décision si leur participation à la recherche ou la parution de leur image les perturbait – à condition bien sûr que rien n'ait été déjà publié. J'ai d'ailleurs tenu mes engagements en faisant disparaître l'enregistrement d'un entretien ainsi qu'en effaçant – à regret, bien sûr – toutes les notes concernant une personne qui avait initialement souhaité participer à la recherche et qui, finalement, était trop perturbée. La scène au cours de laquelle elle me formula sa demande, de manière relativement agressive, m'ébranla pendant un certain temps. J'avais pourtant pris de nombreuses précautions. Sentant cette personne parfois « sur le fil », je lui avais parlé de ma recherche, sans lui demander d'y participer. C'est elle qui insista. Après plusieurs demandes, j'acceptai finalement de l'interviewer – et cet entretien fut

⁶² Voir les documents en question en annexe.

très riche et intéressant. Malheureusement, ses troubles reprirent le dessus quelques semaines plus tard, et cette personne qui m'avait fait confiance me percevait désormais comme un persécuteur potentiel. J'accédai à sa requête en effaçant l'entretien ainsi que mes notes. C'est là, de manière ironique, que la violence symbolique inhérente à l'enquête peut se retourner contre l'enquêteur. En effet, dans cette enquête, j'avais interagi avec cette personne comme avec les autres. Or, celle-ci m'interdit, de fait, d'évoquer des scènes qui faisaient également partie de mon expérience vécue. Mais les questions éthiques et la protection des sujets passant en premier, je tins mes engagements.

Cette exigence de ma part de réaliser des « protocoles » prenant la forme de formulaires de consentement éclairé avait pour but premier de protéger les personnes avec lesquelles j'ai travaillé. En effet, certaines pouvaient oublier, à cause de leurs traitements ou de leurs difficultés, qu'elles s'étaient confiées à moi. De plus, il me semblait impératif pour elles de conserver une trace écrite de leur participation, afin que nos engagements respectifs soient inscrits sur un papier auxquelles elles puissent se référer en cas de doute, voire d'angoisse par la suite. Dans le même temps, il s'agissait pour moi de me protéger, en stipulant mes engagements ; et en effet, le fait de coucher sur le papier un certain nombre d'engagements auxquels je me suis tenu m'a permis d'éviter, sauf dans le cas précédemment cité, de me placer et de placer les personnes dans des situations délicates. La rédaction de ces formulaires de consentement a donc finalement répondu à une exigence de symétrie : ils ont autant permis de me protéger que de protéger les personnes concernées.

Le « choix » des sujets

Pour « choisir » les huit sujets avec lesquels j'ai travaillé plus en profondeur, j'ai, outre les affinités que j'avais développées avec les un-e-s et les autres dès les débuts de mon terrain, construit des typologies des parcours, en me fondant sur les conversations que j'avais avec les personnes au quotidien. J'utilisai trois critères pour construire ces typologies :

- a) L'âge actuel
- b) L'âge des premiers contacts avec l'institution psychiatrique
- c) L'importance relative de la psychiatrie dans leurs existences

Suite à la construction de ces premières typologies, je décidai de travailler en profondeur avec huit adhérents de l'association, c'est-à-dire en analysant leurs récits biographiques. Cette classification en quatre grands types de parcours, au sein desquels j'examinai à chaque fois en profondeur les histoires de vie de deux personnes, me permit de donner une idée assez précise des parcours types à travers les institutions – santé mentale, foyers, rue, prison, etc. – et à travers ceux-ci, de mesurer à quel point les interventions institutionnelles et leurs technologies façonnent les

subjectivités et les expériences des personnes. Voici les quatre groupes de cas que je construisis suite à mes discussions informelles avec les adhérents de l'association :

1^{er} groupe (environ 30% des personnes rencontrées) :

- Des contacts précoces – fin de l'adolescence, début de l'âge adulte, 17-20 ans – avec la psychiatrie.
- Personnes âgées de 35 à 55 ans
- Peu ou pas d'affiliations autres que la psychiatrie : plus ou peu de soutien de la part du cercle familial, très peu d'expérience professionnelle.
- Des personnes toutes titulaires de l'AAH.

2^{ème} groupe (environ 40% des personnes rencontrées) :

- Des troubles qui surviennent au même âge que les membres du premier groupe.
- Personnes âgées de 35 à 55 ans
- Des parcours moins linéaires, avec beaucoup plus de ruptures, affiliations et désaffiliations : expériences professionnelles – que ce soit dans le cadre du « travail protégé » ou non – expérience de la rue, du bénévolat, de l'investissement en tant que militant, etc.
- Des personnes titulaires, pour la majorité d'entre elles, de l'AAH.

3^{ème} groupe : (environ 20% des personnes rencontrées) :

- Personnes âgées de 35 à 45 ans
- Des troubles détectés ou survenus plus tard (entre 25 et 35 ans), un premier contact avec la psychiatrie plus tardif que dans les deux premiers groupes, d'où l'existence d'affiliations autres avant la rencontre avec la psychiatrie.
- Le passage au sein de la psychiatrie constitue pour ces personnes la rupture majeure du cours de leur existence. Néanmoins, ces parcours sont tout autant que les autres marqués par des expériences de déviance, d'exposition à la violence, aux inégalités sociales.
- La moitié de ces personnes sont titulaires de l'AAH.

4^{ème} groupe (moins de 10% des personnes rencontrées)

- Des personnes âgées de 25 à 30 ans
- Premiers contacts avec la psychiatrie au début de l'âge adulte
- La moitié est titulaire de l'AAH.
- L'autre intérêt lié au travail avec ces personnes plus jeunes réside dans le fait qu'elles ont véritablement connu une autre psychiatrie que les membres des trois premiers groupes : la psychiatrie qui a en partie opéré son glissement vers la santé mentale.

Je décidai donc de travailler en profondeur sur les récits de vie et les expériences de deux personnes au sein de chaque groupe – excepté le dernier groupe, celui des personnes les plus jeunes,

minoritaires. Les parcours de ces huit personnes, que j'exposerai de manière détaillée, serviront ensuite de fils conducteurs à l'analyse de l'expérience des personnes souffrant de troubles psychiques chroniques rencontrées au GEM. Outre ces huit personnes avec lesquelles j'ai travaillé en profondeur, j'ai côtoyé un « noyau dur » d'environ 45 personnes avec lesquelles j'ai, au cours de ces années, eu des conversations de manière quotidienne. Chaque année, j'ai rencontré plus de 70 personnes, soit au total plus de 200 personnes avec lesquelles j'ai eu l'opportunité de discuter de manière plus superficielle.

Le lecteur le verra par la suite dans ce travail, les femmes sont sous représentées dans le compte rendu final. Ceci tient à deux phénomènes. Tout d'abord, parmi les adhérents du GEM, les hommes sont surreprésentés. Selon les années, le ratio par sexe au sein du GEM a oscillé entre 62% d'hommes et 38% de femmes et 72% d'hommes contre 28% de femmes. Cette surreprésentation des hommes semble être d'abord un phénomène largement observé parmi diverses enquêtes. Elle a été soulignée par l'étude de Bénédicte Boisguérin et de son équipe (Boisguérin et al. 1999) portant sur la population adulte prise en charge par les secteurs de psychiatrie en 1998. Elle a également été remarquée par Françoise Bungener dans son enquête auprès de familles adhérentes à l'UNAFAM (Bungener, 1995). D'après mes conversations avec des animateurs travaillant dans d'autres GEM de la région, il apparaît que huit des douze GEM de la région Nord Pas de Calais, les hommes sont surreprésentés ; dans les autres, ce sont les femmes qui le sont. Une enquête réalisée pour la DDASS des Pyrénées Atlantiques (Abiven, 2009), fait état des mêmes pourcentages par sexe.

Au-delà de ces statistiques, je dois reconnaître qu'il m'a été beaucoup plus difficile d'entrer en contact et de nouer des relations de confiance avec les femmes, exceptée Isabelle qui d'emblée, m'a témoigné une confiance que je n'aurais pas osé espérer obtenir. La confiance de Louise fut au départ difficile à obtenir. Mais même lorsqu'elle commença à me l'accorder, elle se montrait peu loquace dans les interactions de face à face, malgré une capacité à raconter certains événements de sa vie en public. Je le montrerai par la suite, la violence domestique et la violence de genre ont souvent pris une dimension extrêmement importante dans l'expérience des femmes souffrant de troubles psychiques. Dans ces conditions, on comprend aisément qu'il soit difficile pour les femmes de faire confiance et se livrer à un homme.

J'approfondirai cette question, relative à la difficulté de « se livrer » dans l'ultime chapitre, traitant des économies morales. On y verra à quel point il est peu aisé de se livrer, c'est-à-dire de parler de ses émotions, sentiments et affects, ceci exposant les personnes au danger potentiel de se voir à la merci d'un autre qui « profiterait » de ses faiblesses. Les relations intersubjectives, sont en partie déterminées par les parcours des personnes, profondément marqués par les contraintes structurelles, les expériences violentes, les inégalités sociales, et par la dimension morale de la prise en charge institutionnelle.

Questions de terminologie

Conformément à ma volonté d'aborder les personnes en tant que telles et non en tant que patients, ou malade, j'userai tout au long de ce travail de périphrases afin de les désigner. Actuellement, un certain nombre de vocables sont utilisés pour désigner les personnes souffrant de troubles psychiques. Les termes de « patient » ou de « malade » ont perdu de leur prédominance au fur et à mesure que les mouvements associatifs gagnaient en importance et les politiques publiques se modifiaient. Malgré cela, Emma Beetlestone (2009 : 23-24) met en évidence un « travers » inhérent à ce type de recherches, travers face auquel nous devons être vigilants. Elle cite un article d'Aurélien Troisœufs (2009) qui, malgré sa volonté de présenter les personnes en tant que telles et non en tant que patients a échoué face à cet écueil :

« On retrouve aussi dans les sciences sociales cette tendance commune à définir ce qu'est une personne souffrant de troubles psychiatriques, uniquement par son statut de patient de la psychiatrie. Il est par exemple étonnant de voir un chercheur illustrer son article de dessins légendés comme «dessins de patients» alors qu'il relate un travail de recherche dans un GEM, lieu où les personnes accueillies ne sont théoriquement pas perçues comme «patients».

Le terme d'« usager » est devenu celui qui est le plus souvent employé dans le contexte français⁶³, que ce soit par les décideurs institutionnels et politiques, ou par les leaders des mouvements associatifs – en particulier la FNAPSY et l'UNAFAM. L'emploi de ce terme a bien évidemment une portée politique importante. Il s'agit pour les responsables associatifs d'être reconnus comme des usagers d'un service public parmi d'autres, et de sortir de la position de passivité et de soumission à l'autorité médicale véhiculée par les termes de « malade » ou de « patient ». Pour le dire autrement, « le personnage dont se démarque l'usager est celui de l'assujéti » (Demailly et al. 2000 : 128). Dans le même temps, son emploi semble bien commode pour les responsables institutionnels et politiques, qui trouvent là un terrain d'entente, un langage commun avec les représentants associatifs. Au-delà, il permet d'aborder les problèmes rencontrés avec les institutions en considérant les personnes comme prenant une part active au soin. De fait, les comités d'établissement de nombreux EPSM comptent parmi leurs rangs des représentants de l'UNAFAM et de la FNAPSY. Celle-ci mène des actions conjointes avec de nombreux partenaires institutionnels. Les associations d'usagers ou de proches sont désormais reconnues comme des partenaires incontournables par les acteurs politiques.

⁶³ Dans le contexte anglo-saxon, d'autres termes sont mobilisés en fonction du degré d'engagement politique vis-à-vis des institutions psychiatriques. *User*, mais aussi *consumer* – consommateur, correspondant *grosso modo* à usager en français – est souvent utilisé. On note aussi l'existence de mouvements de *survivors* – survivants – dénonçant les abus de la psychiatrie ; d'autres enfin utilisent le terme plus neutre d'*ex-patients*.

Néanmoins, l'emploi de ce terme a également son revers, qui consiste à définir à nouveau l'identité des personnes dans leur relation à l'institution psychiatrique, et renvoie à celles-ci en tant qu'elles souffrent d'une maladie mentale, faisant abstraction de leurs autres expériences et affiliations sociales, celles-ci apparaissant de cette manière secondaire ou anecdotique. Les personnes que j'ai rencontrées refusent d'ailleurs de se définir comme des « usagers » – bien qu'elles s'y plient lorsqu'il le faut, au cours de réunions publiques notamment. Elles refusent de se voir attribuer ce substantif, qui pour elles les enferme dans cette relation à l'institution psychiatrique et les renvoie à leur statut de patient, qu'elles ne dénie pas : elles souhaitent simplement pouvoir également se présenter et par là exister en tant que personnes, avec leurs différentes facettes et leurs rôles sociaux – mère, travailleur handicapé ou non, etc. Mais, dans le même mouvement qui consiste à enfermer les personnes dans leur relation aux institutions psychiatriques – lorsque les débats se situent dans cette arène –, Lise Demailly (Demailly et al. 2000) fait remarquer que le terme d'usager, au sein des arènes plus vastes, gomme les spécificités des statuts symboliques de par la transversalité qu'il introduit par rapport à l'ensemble des services publics. Si nous suivons les auteurs dans leur analyse de la catégorie d'usager, du côté des professionnels se pose la question de la distinction entre « bons » et « mauvais » usagers, le « bon » étant celui qui coopère pour rendre le service possible. Les contradictions liées à l'usage de ce terme se révèlent lorsque les auteurs examinent la prise en charge :

« [Les « bons usagers »] viennent, d'une certaine manière, appuyer les demandes institutionnelles (...). Ceux qui endossent l'identité d'*usager du système de soins en santé mentale* sont ceux qui s'y « installent », qui ne s'y pensent pas comme de « passage ». Les « bons usagers » doivent aussi faire des efforts importants pour se montrer « bons élèves » – et donc guérir. C'est là aussi que le bât blesse. La guérison est, en santé mentale plus qu'ailleurs, synonyme de normalité. Et l'on comprend en quoi l'usager qui veut être conforme – et d'ailleurs plus conforme que la personne non-malade mentale – n'est pas forcément sur le chemin de la guérison. À l'inverse, les usagers qui défendent leurs droits ou veulent prendre en charge la prévention (tels Act'up), son agressifs. Or, la « méchanceté » de la personne citoyenne usagère de la santé mentale induit souvent, dans les pratiques psychiatriques toujours dominantes, contention, neuroleptisation, psychothérapie. » (p. 140. Souligné par les auteurs)

Le terme d'usager révèle ainsi les contradictions dont il est porteur. Il est le vecteur d'une nouvelle relation aux institutions, permettant aux « patients » ou à leurs représentants d'acquérir un poids politique plus important dans les débats et au sein des instances décisionnelles. Mais dans la pratique, il limite cette politisation à une posture « intégrée » à l'institution et réformiste. Bien sûr, ce nouveau mode de collaboration entre associations, pouvoirs publics et institutions psychiatriques a permis de nombreuses avancées : la charte de l'usager en santé mentale (2000), les états généraux de la psychiatrie ayant débouché sur le livre blanc de la psychiatrie en 2001 (UNAFAM, 2001), la reconnaissance du handicap psychique – demandée de longue date par les associations de proches

des malades – en 2005. Néanmoins, au sein des mouvements associatifs, il limite les débats à cette arène, et les associations *outsiders* qui défendent une position plus radicale et plus militante se voient attaquées par les associations déjà en place, comme Advocacy France.

Enfin, se pose la question de la violence inhérente à ce processus consistant à vouloir faire devenir des personnes souffrant de troubles psychiques des « usagers ». Cette « forme subtile de violence » est bien identifiée par Lise Demailly (Demailly et al. 2000 : 140). D'un côté, comme le montrent les auteurs, il existe un profil de l'usager « compétent ». Il est censé posséder un certain nombre de capacités : il doit être capable de formuler une demande de manière cohérente et socialement acceptable ; il est censé connaître ses droits. Or, ces connaissances, compétences et capacités sont inégalement réparties. Emma Beetlestone (2009) s'appuie sur un article d'Athena McLean (1995) dans lequel celle-ci analyse le fonctionnement d'un groupe :

« D'après McLean, en insistant sur la distinction stricte « usager en santé mentale/non usager » (que l'on retrouve dans l'enquête), toujours dans le but de bien marquer la séparation avec les professionnels, les usagers ont gommé la diversité qui existe parmi eux et ont par conséquent négligé les facteurs sociaux entrant en jeu dans les discriminations subies par ces personnes comme la pauvreté ou le racisme, qui sont, elles, partagées avec des « non-usagers ». Elle pense que ceci a renforcé les inégalités sociales préexistantes, privilégiant certains usagers au détriment d'autres. » (Beetlestone, 2009 : 35)

D'une part, l'utilisation du terme d'« usager » contribue de cette manière à niveler les différences et inégalités sociales, en les faisant disparaître derrière un terme générique ne rendant pas compte de la diversité des expériences rencontrées par les personnes. D'autre part, le même type de violence identifié par Lise Demailly (Demailly et al. 2000) risque de se retrouver, non plus du côté des professionnels, mais du côté des acteurs associatifs. La rhétorique de l'usager – qui, dans ses conceptions les plus radicales, serait le seul acteur à même de pouvoir s'exprimer – mobilisée par certains acteurs associatifs tend à exclure une partie des personnes les plus vulnérables psychologiquement et socialement. En 2009, j'ai pu assister à une scène relativement cocasse. Nous sommes invités à une réunion de formation à destination des GEM organisée par l'une des associations « têtes de réseau ». L'intervenant, un « coach » – dont j'apprendrai par la suite qu'il intervient auprès de grandes entreprises françaises – demande aux participants de se présenter. L'assistance comprend des animateurs et adhérents de GEM. Il demande à chacun de commencer par dire s'il est « usager » ou « non usager ». Tout le monde se plie à l'exercice, jusqu'à ce qu'arrive le tour d'Isabelle, assise juste à côté de moi. Elle ne se présente pas comme usagère, mais comme membre du bureau du GEM. Le « coach » la tance alors de se définir. Isabelle répond : « *Usager ? Moi, je suis plutôt usagée, je suis âgée, je suis usagée par la vie, mais pour moi ça veut rien dire de dire qu'on est usager ou pas* ». L'assistance se déride. Lorsque vient mon tour, je refuse de me définir également, et demande au formateur, puisque cela n'a pas été explicité, de définir ce qu'il

entend par « usager ». Sa définition est très restrictive : un usager est quelqu'un qui est pris ou a été pris en charge par la psychiatrie ; il connaît ses droits ; il est en mesure de se faire entendre ; il connaît ses traitements et est capable de négocier avec les soignants ce qui relève de sa prise en charge ; enfin, il est responsable de lui-même et sait participer à sa prise en charge de manière active. Je continue à le provoquer en lui faisant remarquer que cette définition est très restrictive, et qu'elle exclut les personnes qui ne peuvent parler tout d'abord ; qu'elle exclut ensuite les personnes qui ne sont pas en mesure d'utiliser un langage légitime dans leurs interactions, et qu'enfin elle fait abstraction des rapports de pouvoir entre professionnels et patients. Face à ces arguments, l'intervenant nous propose de reprendre les présentations et d'aborder ces questions plus tard – qui seront bien sûr éludées. Cette vision de l'usager exclut ainsi bon nombre de personnes. Certains auteurs – principalement des psychologues et des psychiatres (Benattar, 2007) – ont insisté sur la dimension psychopathologique, arguant que les personnes souffrant de psychoses dissociatives risquaient d'être exclues de ces définitions, et d'être plus ou moins instrumentalisées par d'autres, souffrant de troubles d'ordre affectif et bénéficiant de ressources culturelles, cognitives et symboliques plus importantes. Au-delà de la dimension psychopathologique, cette définition porte à mon sens surtout le danger de l'instrumentalisation de personnes issues des classes populaires, dotées de capitaux culturels et symboliques ainsi que de compétences interactionnelles moins importantes que des personnes issues des classes moyennes qui, elles, seraient en mesure de maîtriser le langage légitime en présence des soignants et de se comporter de manière « adaptée », ce qui donne force à leurs discours. Dans ce contexte, le contingent des personnes issues de milieux populaires fréquentant les GEM risquent au moins de jouer le rôle de faire-valoir pour les responsables associatifs, voire d'être potentiellement manipulables. C'est à cause de toutes ces raisons que je n'emploierai pas le terme d'usager pour désigner les personnes dont il est question ici. Le terme est trop générique et fait perdre de vue les inégalités économiques et sociales, ainsi que la variété des parcours et des relations à l'institution. Ensuite, il est porteur d'une conception de l'individu pris en charge dont les dimensions politiques et éthiques sous-jacentes sont trop importantes. Il est en lui-même ainsi porteur d'une violence symbolique extrêmement importante.

Je n'utiliserai pas non plus les termes de « fou », « folie » ou de « maladie mentale ». Les deux premiers termes ont déjà été largement utilisés (Estroff, 1998 : Van Dongen, 2002, 2004). Ils renvoient à une altérité radicale et à une perception fort éloignée de la manière dont les personnes que j'ai rencontrées se perçoivent elles-mêmes. Les professionnels d'ailleurs répugnent à utiliser ces termes, et pour les personnes rencontrées sur le terrain, ils sont profondément stigmatisants. D'une part, le « fou », c'est toujours l'autre. L'altérité radicale et irréductible que véhicule ce terme est porteuse d'une grande violence. D'autre part, d'un point de vue « objectif », les personnes que j'ai rencontrées sont stabilisées : leurs traitements permettent de faire disparaître la plupart de leurs

symptômes, et elles mènent une existence quotidienne – hormis leurs difficiles conditions de vie et l’impact de la prise en charge – relativement semblable à celle de la plupart de leurs concitoyens.

J’ai également refusé d’employer le terme de « malades mentaux » qui, pour elles mais aussi pour une partie du public non spécialiste, renvoient à d’autres notions : le handicap mental, l’image du « malade mental » dans l’espace public qui est également particulièrement stigmatisée et, comme le terme d’usager, il fait perdre de vue la diversité des parcours, des affiliations, des inscriptions sociales, et tend à réifier une condition et une expérience qui sont historiquement situées, socialement et institutionnellement construites. Enfin, le même problème se pose qu’avec l’emploi des termes de « fou » et de « folie » : les personnes que j’ai rencontrées ne sont plus « vraiment » malades. Les traitements leur permettent de connaître une expérience quotidienne débarrassée de la majorité des symptômes renvoyant justement à cette idée de la maladie. Le fait de ne pas pouvoir ni souhaiter utiliser ces termes et expressions, pour des raisons politiques, mais aussi pour des raisons épistémologiques, à savoir la volonté d’employer un vocabulaire émique⁶⁴ m’a donc conduit à employer un certain nombre de périphrases. J’utiliserai donc le plus souvent les expressions de « personnes souffrant de troubles psychiques » ou de « personnes prises en charge par la psychiatrie publique ».

Je n’ai pas souhaité non plus utiliser l’expression mobilisée par Livia Velpry, celle de « personnes souffrant d’une maladie mentale grave ». En effet, certaines personnes rencontrées reconnaissent souffrir de maladies graves. D’autres souffrent ou disent souffrir de troubles plus légers. Cette question de la gravité des troubles est toujours relative, et relève en grande partie des normes sociales : de même que « le fou, c’est l’autre », il se trouve toujours quelqu’un souffrant de troubles plus graves que vous. De plus, ce ne sont pas forcément les pathologies en elles-mêmes qui sont graves ; c’est la sévérité des dysfonctionnements qu’elles entraînent, des incapacités voire des handicaps qui permet d’apprécier la « sévérité » ou la « gravité » des troubles. Une personne diagnostiquée comme souffrant de schizophrénie peut par exemple moins en souffrir et moins en être affectée qu’une personne diagnostiquée comme souffrant d’une névrose phobique. Or, on aura souvent tendance, *a priori*, à associer gravité aux troubles d’ordre psychotique.

Mais surtout, le point important réside dans le fait que je me suis intéressé à l’expérience de personnes suivies par la psychiatrie publique depuis plusieurs années. Mon propos ne consiste donc pas à essentialiser « une » expérience de la maladie, mais bien plutôt à montrer comment, par-delà la diversité des parcours, des troubles, des modes de prise en charge, les institutions contribuent à façonner une condition et des expériences particulières et par là, la subjectivité des personnes. La notion centrale sera donc celle de *personne*. Cette notion permet à mon sens d’envisager les aspects de l’expérience sans réduire celle-ci à une relation à la maladie, aux traitements, aux institutions ou à

⁶⁴ La terminologie émique désigne celle qui est utilisée par les acteurs eux-mêmes, par opposition à la terminologie étique, qui est celle de l’observateur extérieur.

d'autres aspects. Dans la même volonté, je parlerai des *parcours* afin d'éviter les connotations associées aux concepts de *carrière* (Goffman, 1968) et de *trajectoire*⁶⁵. Le concept de parcours biographique, plus neutre, permet d'envisager l'ensemble de l'expérience biographique de la personne sans, encore une fois, réduire celle-ci à son existence en tant que patient. Il s'agit là encore d'une question de reconnaissance sociale. Les sujets que j'ai rencontrés m'ont narré leurs expériences, leurs parcours ; ils m'ont confié leurs sentiments, leurs émotions. Enfin, nous allons le voir maintenant, lorsque je me suis rendu au GEM, ce sont des *personnes* et non des malades, des patients ou des usagers que j'ai rencontrés.

Méthodes d'enquête

En tant que chercheur en anthropologie, la méthode ethnographique me parut évidemment être la seule méthode d'enquête envisageable. Je commençai donc mon travail d'enquête par l'observation. Observation du quotidien, conversations de terrain, observations des corps – mimiques, attitudes, etc. – furent les premiers points vers lesquels je dirigeai mon attention. Comme pour n'importe quel sujet de recherche, une enquête fondée uniquement sur des entretiens ne m'aurait pas paru satisfaisante d'un point de vue épistémologique. De plus, comme je l'ai montré précédemment, la plupart des travaux traitant de l'expérience des personnes souffrant de troubles psychiques étaient pris d'une part entre la vision de la psychiatrie comme institution de contrôle social et celle d'une institution dont la fonction était avant tout de soigner. Dans les deux cas, la figure de la personne était toujours réduite à celle du patient, victime de sa condition de reclus dans la première option, de malade dans la deuxième.

On ne peut que déplorer le manque de travaux fondés sur une approche ethnographique de longue durée auprès de ces personnes. Ce manque est lié à mon sens à deux raisons majeures. Tout d'abord, les approches de l'institution mentionnées précédemment ont longtemps conduit à considérer avant tout les personnes sous l'angle de leur condition de patients. Dans cette configuration, les méthodes d'enquête utilisées ont souvent été les questionnaires – en particulier dans de nombreux travaux issus de la théorie du *labelling* – et les entretiens. La deuxième raison majeure a été la relative « fermeture » des institutions et la difficulté à venir à la rencontre des personnes sans devoir passer par la psychiatrie. Les travaux les plus marquants fondés sur une ethnographie de longue durée sont assez rares. L'ouvrage de João Biehl (2005a) restera⁶⁶, pour son approche du quotidien, mais aussi des contraintes – familiales, institutionnelles – et de la capacité

⁶⁵ Voir le chapitre X : « Affiliations : la prise en charge au long cours »

⁶⁶ Même s'il s'avère finalement que la personne qui est au centre de son ethnographie ne souffre pas d'une maladie mentale mais d'une maladie neurologique dégénérative.

d'action du sujet face à ceux-ci est l'un des travaux majeurs publiés en anthropologie ces dernières années. L'ouvrage de Sue Estroff (1998) est également un « classique » des ouvrages traitant de l'expérience des personnes souffrant de troubles psychiques. Le travail d'Els Van Dongen (2004), moins connu, s'appuie aussi sur une enquête ethnographique de longue durée. Enfin, le travail de Robert Desjarlais (1997) figure également désormais parmi les classiques. Observant la vie quotidienne des résidents d'un foyer pour sans abri souffrant de troubles psychiques à Boston, son ouvrage se démarque par la richesse de l'ethnographie, l'importance accordée à la vie quotidienne, aux émotions, aux affects, mais aussi par ses propositions théoriques – notamment sa réflexion sur la notion d'expérience. Les autres travaux fondés sur une ethnographie et une observation du quotidien n'ont malheureusement pas donné lieu à des publications d'ouvrages. Les nombreux articles d'Ellen Corin, avec son approche à la croisée de l'anthropologie médicale et de la psychiatrie phénoménologique figurent parmi les travaux les plus marquants (Corin, 1990, 1998, 2002, 2003, 2007 ; Corin et Lauzon, 1992) ; Rodney Lucas a publié deux articles (2001, 2004) suite à sa recherche pour sa thèse de doctorat en anthropologie en Australie sur l'expérience de personnes diagnostiquées comme souffrant de schizophrénie. Hoyt Alverson, après une ethnographie de deux ans réalisée auprès de personnes souffrant à la fois de troubles psychiques et de toxicomanie a lui aussi publié quelques articles sur le sujet (Alverson et al. 2000, 2001).

Si j'ai choisi la méthode ethnographique, de l'observation participante, ce n'est évidemment pas par conformisme académique. Cette méthode me semble la plus appropriée pour rendre compte de manière fine et détaillée de l'expérience des personnes souffrant de troubles psychiques, et de l'expérience en général. C'est par une approche de l'*ordinaire* et du quotidien qu'il m'a semblé le plus approprié d'aborder cette expérience. Suivant en cela les travaux de Veena Das (2006), cette approche de l'expérience par l'ordinaire, même si elle semble simple de prime abord, n'est pas évidente et a, par le passé, été déconsidérée ou ignorée par l'anthropologie classique. Frédéric Le Marcis (2010 : 19) souligne le fait que :

« L'objet quotidien consacre la fin du projet monographique mais conforte cependant l'outil qui lui est associé, l'observation participante. Encore faut-il accepter de se laisser porter par la vie dans ses réalités les plus simples et délaissier les objets sans doute plus exotiques et extraordinaires (...) Convenons cependant que cette approche du quotidien du social par l'ordinaire impose d'accepter de s'immerger dans une vie semblant s'écouler simplement et dont la trompeuse banalité ne paraît pas propice à l'analyse ethnographique. Bronislaw Malinowski, père désigné de l'observation participante, convenait lui-même de la difficulté de l'entreprise »

De la même manière, m'intéresser au quotidien, à l'ordinaire de l'expérience de personnes souffrant de troubles psychiques ne revient pas à évacuer ni à minimiser les situations sortant de l'ordinaire qu'elles ont pu expérimenter. Il s'agit bien plutôt d'assumer une position sur le terrain,

consistant à « se laisser porter par le cours de la vie » afin de laisser émerger de ce quotidien ce qui importe pour les sujets, ce qui les touche, ce qui fait sens pour eux. C'est également, à travers une attention portée aux jeux de langage, au corps, aux joies et aux peines les plus banales que l'on peut, il me semble, se saisir de l'expérience telle qu'elle est produite socialement, ainsi que des enjeux politiques, sociaux et moraux au cœur desquels évoluent les personnes et qui contribuent à construire leur subjectivité.

Sur le terrain, la méthode employée a ainsi bien souvent consisté à écouter et à participer aux conversations les plus banales, à déambuler avec les personnes dans l'espace urbain, à passer du temps assis sur un banc, à la terrasse d'un café ou à discuter de choses et d'autres tout en étant attentif, dans ce que Colette Pétonnet (1982) nomme « l'observation flottante ». En outre, Elinor Ochs et Lisa Capps ont montré dans leur ouvrage (2001) que les conversations les plus banales étaient d'un grand intérêt pour l'ethnographie. Les récits quotidiens, conversations, anecdotes – qu'elles désignent sous l'expression de « *living narratives* » – sont extrêmement instructifs quant à ce qui importe et fait sens pour les personnes. Ils constituent de cette manière une trame pour l'expérience quotidienne qu'ils contribuent à structurer en posant les problèmes et en apportant des réponses à ceux-ci. Les auteures ont en outre souligné la dimension morale sous-jacente à ces récits, qui dans leur dimension performative permettent tantôt d'affirmer des postures morales, tantôt de mettre en question ces mêmes postures morales.

Bien sûr, après plusieurs mois passés sur le terrain, des thèmes avaient émergé de toutes ces conversations, et j'y participais, orientant les sujets de manière à pouvoir obtenir des réponses, des clarifications sur certains points particuliers. Mais l'avantage lié au fait de réaliser une ethnographie de longue durée réside dans le fait que les personnes – sachant quel est votre projet – vous racontent, spontanément, bien souvent par bribes, leur existence. Le chercheur, dans ces conditions, doit toujours être attentif aux conditions d'interlocution (Masquelier et Siran, 2001), afin de ne pas naïvement noter et enregistrer le simple contenu des récits et conversations. Selon les circonstances, en fonction de la présence d'auditeurs ratifiés ou non ratifiés⁶⁷ (Goffman, 1987), les récits peuvent prendre une dimension performative, et servir des buts autres que la communication d'un sens explicite. Il convient tout de même de préciser certains points méthodologiques, touchant à l'épistémologie de notre discipline. Le lecteur s'en apercevra, il s'agit ici d'une anthropologie *impliquée*, dans le sens plein du terme. Il me semble d'ailleurs qu'il n'y ait d'anthropologie qu'*impliquée*⁶⁸, car dès lors que nous entrons en interaction avec nos interlocuteurs, nous nous

⁶⁷ Un auditeur ratifié est dans la terminologie d'Erving Goffman, une personne dont on sait qu'elle est présente, et, qu'elle participe ou non à la conversation, dont on considère la présence et le fait qu'elle entende les propos tenus comme légitime.

⁶⁸ J'utilise cette expression bien que je ne souhaite pas relancer un énième débat sur l'anthropologie appliquée ou impliquée. De même, je ne souhaite pas relancer le débat qui devient peu à peu un poncif de notre discipline, servant surtout d'argument rhétorique et ayant peu de portée heuristique, entre l'utilisation de l'expression d'« observation participante » ou celle de « participation observante » (A ce sujet, voir Gold, 2003). Nous nous

voyons *de facto* contraints de nous impliquer. Vouloir rester en retrait, garder une distance – symbolique – permettant une objectivation des données – et donc des personnes – telle qu'elle a été défendue par les auteurs classiques (Malinowski, 1963 [1922]) me semble constituer une posture intenable. Jeanne Favret-Saada (1977), dans son ouvrage sur la sorcellerie dans le bocage de l'Ouest de la France dénonce les pièges de la tentation « objectiviste » du chercheur sur le terrain :

« Sur le terrain, l'enquêteur se présente donc régulièrement à son partenaire comme non manquant ou, (...) il offre au regard de celui-ci une surface continue, non trouée ; tout dans son comportement signifie qu'il est « fort assez » (1977 : 40)

Quelle que soit la capacité de l'enquêteur à projeter l'image de quelqu'un de toujours identique à lui-même, affectivement, moralement et émotionnellement neutre, offrant ainsi cette « surface continue », poursuivre ce but me semble illusoire. S'engager sur le terrain, c'est s'immiscer dans un réseau de relations intersubjectives ; c'est donc dans le même temps engager sa propre subjectivité. De plus, pour dépasser le stade des pratiques, discours, et atteindre le domaine des affects, des émotions et de la morale, il me paraît incontournable de faire preuve de réciprocité de donc de s'impliquer personnellement. S'il souhaite obtenir des données concernant ce qui relève du domaine de l'intime – les affects, émotions, sentiments, etc. –, le chercheur doit donner de lui-même et donc s'impliquer personnellement, dans une certaine mesure, pour pouvoir recevoir (Mauss, 1950). Je rejoins à nouveau sur ce point les analyses de Jeanne Favret-Saada à propos de la place du chercheur sur le terrain :

« La distance requise pour qu'une théorisation soit possible, on voit donc qu'elle n'a pas nécessairement à s'instaurer entre l'ethnologue et son « objet », à savoir l'indigène. Or, de tous les pièges qui menacent notre travail, il en est deux dont nous avons appris à nous méfier comme de la peste : accepter de « participer » au discours indigène, succomber aux tentations de la subjectivation. Non seulement il m'a été impossible de les éviter, mais c'est par leur moyen que j'ai élaboré l'essentiel de mon ethnographie. (...) De toute manière, je n'ai eu à aucun moment la possibilité de choisir entre la subjectivation et la méthode objective telle que l'on me l'avait enseignée (...). De travailler ainsi m'aura en tous cas permis d'échapper à une limitation que l'ethnographie objectivante rencontre régulièrement et qui n'est pas soulignée, tant elle semble aller de soi : je veux parler de sa dépendance vis-à-vis d'un *corpus* fini d'observations empiriques (...) » (p. 48-49)

La distance évoquée par l'auteure m'a été, comme ce fut le cas pour elle, impossible à instaurer. D'un point de vue physique, d'abord, l'exiguïté des locaux du GEM et l'intégration à des réseaux d'interconnaissances et d'intersubjectivités m'ont poussé à devenir *proche* de mes interlocuteurs. C'est sur la base de cette proximité et grâce à elle que j'ai pu effectuer

situons toujours à mi-chemin entre ces deux positions, et il ne me semble pas nécessaire de disserter plus sur ce sujet. Néanmoins, pour les débats sur l'anthropologie appliquée et impliquée, je renvoie aux auteurs suivants : Bruce Albert (1995), Jean-François Baré (1995), Marc-Éric Gruénais (1995) et Jean-Pierre Olivier de Sardan (1991).

convenablement mon travail ethnographique, c'est-à-dire ma « collecte de données ». Avec certaines personnes, des relations affectives se sont nouées ; certaines sont devenues des amies. Partager le quotidien des adhérent-e-s du GEM a eu pour conséquences de me permettre de partager leurs petites joies, mais aussi leurs difficultés, vicissitudes, leurs peines et certains moments particulièrement dramatiques de leur existence. C'est également de cette manière qu'il s'agit de se « laisser porter » : il faut accepter « d'être affecté » (Favret-Saada, 1990), pour être à même de comprendre, intérioriser et se saisir de l'ordinaire tel que les personnes le vivent et le ressentent. Il s'agit d'utiliser sa propre subjectivité pour s'intégrer à l'univers intersubjectif des personnes qui sont nos « objets », de manière, par la suite à pouvoir objectiver – dans la mesure du possible – ces affects, sensations, sentiments et la manière dont ils sont socialement construits et institutionnellement produits.

Sources et méthodes de recueil des données

Comme je l'ai indiqué précédemment, c'est majoritairement sur des observations et des conversations de terrain que repose ce travail. Je dois également ajouter à ceci quelque chose que je considère comme faisant partie de l'observation, les nombreuses conversations téléphoniques que j'ai eues avec certains adhérents, en particulier Jonathan. J'ai eu en certaines occasions recours à d'autres types de méthodes.

D'abord, j'ai effectué huit entretiens semi-directifs avec six adhérents de l'association, entretiens prenant la forme de récits de vie, au cours desquels je demandais aux personnes de me raconter leur vie de la manière qu'ils souhaitaient. Je me contentai au cours de ces entretiens de les relancer sur certains sujets – le moins possible, afin de ne pas briser le flux de leur pensée – ou de leur poser des questions ponctuelles, factuelles pour la plupart d'entre elles. Deux autres personnes dont je relate la biographie de manière détaillée dans les pages qui suivent n'ont pas été interviewées. Maurice ne souhaitait pas être enregistré, et d'ailleurs ne souhaitait initialement pas que je parle de lui, tout en me racontant son parcours. Son récit est donc fondé sur de nombreuses conversations de terrain que j'ai eues avec lui, à son domicile, au GEM, dans la rue. Isabelle, qui me fit confiance très rapidement, me déclara qu'elle « *racontait mal* » et me promit de me donner un journal intime qui, me dit-elle, « *serait plus intéressant pour [moi]* ». Quelques jours plus tard, elle m'apporta une volumineuse chemise cartonnée, contenant plus d'une centaine de poèmes, ainsi qu'un cahier comportant une trentaine de pages manuscrites relatant sa biographie. Paul me confia également plusieurs de ses journaux intimes, rédigés entre 1987 et 1996. Enfin, certaines créations poétiques me servirent de sources de données ; il s'agit de poèmes écrits par les personnes dans le

cadre d'une pratique privée et de poèmes et textes écrits et publiés dans le cadre de l'atelier d'écriture se déroulant au GEM, sous la supervision d'une artiste.

J'eus recours à une autre méthode, celle du groupe de discussion, sous une forme simplifiée, au cours de l'été 2008. Alors que les adhérents avaient en projet de réaliser un journal de l'association, dont ils me confièrent la coordination, je leur proposai de rédiger un article qui leur permettrait de s'exprimer en leur servant de tribune. Pour cela, je leur proposai de se réunir un après-midi et de discuter des sujets qui leur tenaient à cœur et dont ils souhaitaient plus particulièrement traiter dans cet article. Je leur proposai de les enregistrer, afin de pouvoir effectuer la synthèse des propos tenus ; dans le même temps, je leur expliquai que je me servirai également de ce débat pour mon travail de recherche. La discussion fut très animée ; à ma grande surprise, plus d'une quinzaine de personnes y participèrent. Les thèmes abordés furent ceux de l'hospitalisation et des relations avec les soignants, du handicap et de la violence. Je laissais les sujets émerger de la discussion et en profitai pour « tester » quelques hypothèses que j'avais élaborées suite à ma première année de terrain.

Enfin, je ne décidai d'effectuer des entretiens avec des professionnels qu'après plus de trois ans d'ethnographie, pour ne pas interférer avec ma recherche et le développement des relations intersubjectives avec les adhérents du GEM. L'un de ces professionnels m'a été présenté par Jonathan, il s'agit de son curateur. J'effectuai également deux entretiens auprès d'éducateurs⁶⁹ travaillant pour une association dans le secteur médico-social. Enfin, j'interviewai un psychiatre, le Dr Roelandt, qui ne désira pas garder l'anonymat, afin de tester plusieurs hypothèses, et surtout de bénéficier de la vision d'ensemble d'un professionnel travaillant depuis près de quarante ans dans le champ de la psychiatrie lilloise. En outre, mon travail en tant qu'animateur me permit de rencontrer et discuter avec les animateurs et animatrices des autres GEM de la région Nord Pas de Calais, avec certains de leurs présidents et adhérents, ainsi qu'avec des infirmiers et des assistants de service social.

Entretiens, silences et ellipses : le statut des discours

C'est donc avant tout à travers l'observation que j'ai effectué mon enquête. Les entretiens semi-directifs prenant la forme de récits biographiques sont venus en complément de ces observations et conversations de terrain. Pour la plupart des entretiens réalisés, je connaissais déjà en partie les parcours des personnes. Les entretiens m'ont été utiles pour établir des chronologies, faire préciser certains points, et permettre aux sujets de s'exprimer librement – ces entretiens étant réalisés le plus souvent à leur domicile – sur certains points particuliers. Même si je reconnais le

⁶⁹ Lorsque j'évoquerai des éducateurs spécialisés, infirmiers, délégués à la tutelle ou autres professionnels avec lesquels j'ai interagi, j'utiliserai la forme masculine, qu'il s'agisse d'hommes ou de femmes, dans le souci de préserver leur anonymat.

bien fondé du questionnement de Livia Velpry (2008 : 221-231) à propos du statut des discours des personnes interrogées, je ne souscris pas entièrement à ses conclusions. Comme moi, elle a été confrontée au cours de son enquête à certaines difficultés relatives aux récits des personnes. Contradictions, ellipses, silences, sont autant de problèmes qui se sont posés au cours de mon travail comme du sien. D'abord, certaines personnes, en raison de difficultés mnésiques ou cognitives peuvent avoir des difficultés à se raconter, ceci aboutissant à des logiques narratives marquées par une certaine incohérence apparente, tandis que d'autres ont un discours très cohérent, presque prêt à être livré à l'enquêteur. Ces difficultés, nous le verrons dans la partie suivante, ne sont pas nécessairement liées aux pathologies ; elles peuvent révéler les effets indésirables des traitements. Ceci est un exemple supplémentaire de la manière dont les technologies institutionnelles vont transformer le récit ainsi que l'expérience des personnes (Saris, 1995). Ensuite, il arrive que les personnes se contredisent – généralement sur des aspects factuels concernant les lieux ou les moments au cours desquels certains événements sont survenus. C'est particulièrement le cas lorsque les personnes abordent les situations de « crise », précédant les hospitalisations, moments où elles étaient en proie à une certaine confusion. Le fait d'évoquer ces moments semble rendre difficile le fait de se raconter, de par la charge émotionnelle que ces souvenirs comportent. Enfin, viennent les ellipses et les silences. Il m'est arrivé d'être confronté à ces ellipses, des personnes « sautant » soudain 10 ans de leur vie au cours d'un récit qui était auparavant cohérent dans sa chronologie. Il ne m'a pas été trop ardu de combler ces ellipses, grâce à la longue durée de l'ethnographie. Mais pour moi ces problèmes peuvent se poser avec toutes les personnes avec lesquelles nous pouvons interagir au cours d'une enquête.

Le statut des silences

Les silences possèdent un statut particulier. Ils sont souvent présents lorsque l'on aborde les thèmes relatifs à la violence. Ces silences doivent être respectés d'abord par l'enquêteur. Ensuite, le corps, les mimiques, et les moments où interviennent ces silences sont révélateurs et extrêmement signifiants. Pour Michael Pollak (2000 [1990]), le silence de nombreux survivants d'Auschwitz doit être interprété comme un mode de gestion de la mémoire, et par là de l'identité.

J'ai été confronté à ces silences moi aussi, avec certains de mes interlocuteurs. J'avais senti et deviné certains éléments de leur passé – particulièrement douloureux – à travers leurs attitudes corporelles et leurs manières d'être au monde. Par la suite, au cours d'entretiens, des silences, lourds de sens, survenaient. Une personne en particulier me révéla, à demi-mot, alors qu'elle allait mal, près de deux ans après un entretien, ce à quoi renvoyaient ces silences et, me demanda dans le même temps de ne pas évoquer ces événements qu'elle préférait passer sous silence, de manière justement à ne pas briser l'image d'elle-même qu'elle avait l'habitude de projeter. Je décidai de

respecter son souhait. Rapporter ces événements n'aurait pas été heuristique et, en témoignage de ma gratitude pour la confiance que m'avaient accordée mes interlocuteurs, il m'a semblé juste de respecter cette demande. Au cours de mon ethnographie, les ellipses et les contradictions des récits ont été peu à peu comblées, au gré des conversations, me permettant de revenir sur certains points qui me semblaient problématiques. Mais au-delà, ces « problèmes » n'en sont pas réellement pour moi. Nous devons accepter le fait que le compte rendu ethnographique est une co-production entre un chercheur et des sujets. Ceux-ci, qu'ils souffrent ou non de troubles psychiques ou non, peuvent se dérober à l'enquêteur, et souhaiter ne pas aborder certains sujets, passer certains faits sous silence. Byron Good (1998) écrit d'ailleurs à propos des récits :

« (...) à quelques exceptions près, les récits ne sont pas complets, ni les histoires achevées. Ils sont racontés à partir de « la complexité aveugle du présent tel qu'il est vécu » (Ricœur, 1979 : 214). Leurs acteurs sont encore, dans bien des cas, en quête de guérison – ils imaginent d'autres issues possibles, pèsent les significations possibles du passé, cherchent des traitements. » (p. 302)

Nous devons accepter le fait que, malgré notre bonne volonté, notre empathie, notre capacité à écouter et les relations de confiance que nous pouvons nouer, les sujets souhaitent conserver des parcelles de leur subjectivité et de leur expérience hors de notre regard. Nous devons renoncer à la tentation de devenir les narrateurs omniscients des expériences biographiques des personnes avec lesquelles nous travaillons. Nos interlocuteurs ne sont d'ailleurs pas plus que nous-mêmes en mesure d'être les narrateurs omniscients de leur propre existence. Il ne s'agit pas là de « sombrer » dans un subjectivisme forcené, mais simplement de reconnaître à la fois les limites de nos outils de recherche – qui sont liés à notre personne et à notre subjectivité – et de reconnaître également la subjectivité de nos interlocuteurs. Le lecteur le verra par lui-même, certains des récits sont parcellaires ; certaines parties des existences des personnes sont manquantes. J'ai renoncé à vouloir « tout savoir » de leurs existences et à me poser en enquêteur-inquisiteur pour me concentrer sur *ce qui était dit, comment c'était dit et pourquoi cela l'était*.

Le statut des discours

Livia Velpry (2008 : 32-34) pose la problématique suivante : aborder des personnes souffrant d'une maladie affectant leur subjectivité peut poser des problèmes aux chercheurs et chercheuses en sciences sociales. La question de l'intentionnalité, de la rationalité et, finalement, de la validité des discours a, fait-elle remarquer, été le plus souvent éludée dans les travaux de sciences sociales traitant de l'expérience des personnes souffrant de troubles psychiques. Elle propose de :

« (...) postuler que ces personnes sont comme les autres dans le sens précis qu'elles sont capables de s'exprimer et d'être des acteurs raisonnablement rationnels. (...) l'instabilité du

régime d'interprétation des actes et des paroles des personnes étiquetées malades mentales devient une composante essentielle de l'objet d'étude qui doit être intégrée à part entière dans l'analyse »

Cette « instabilité du régime d'interprétation des actes et des paroles des personnes » renvoie à ces troubles de la subjectivité. Je souscris tout à fait au postulat consistant à considérer ces personnes comme des « acteurs raisonnablement rationnels », je dirais même que je les considèrerai comme des acteurs *tout court*. Néanmoins, son approche du problème est d'une certaine manière malheureusement bancale lorsqu'elle revient sur le problème à la fin de son ouvrage et se pose la question du statut de certains discours : sont-ils délirants ou non ? Son accès aux personnes *via* l'institution qu'est le CMP lui fournit des informations dont je n'ai pas disposées, et dont je n'ai d'ailleurs pas souhaité disposer. Ainsi elle pose le problème de deux personnes dont certains événements qu'ils relatent sont considérés comme douteux, étant interprétés comme des éléments délirants par les soignants. J'ai pour ma part décidé de faire confiance aux personnes que je rencontrais, de même qu'elles m'avaient fait confiance. J'ai été parfois confronté à des discours qui me semblaient en partie délirants ; les personnes revenaient par la suite sur ceux-ci. J'ai été également confronté à des affirmations que l'on pourrait qualifier de délirantes⁷⁰ que les personnes maintenaient dans le temps : j'ai décidé, sans me prononcer sur le statut de ces discours, d'analyser la manière dont ils s'intégraient à l'expérience des personnes ainsi que les fonctions qu'ils pouvaient remplir.

De manière générale, j'ai décidé de prendre au sérieux les discours de mes interlocuteurs. Ceci répond pour moi à une exigence politique de reconnaissance des sujets ; de plus, dans la relation qui s'est nouée, j'ai senti que les personnes ne souhaitaient ni me mentir ni me cacher des événements et des faits relatifs à leurs existences et à leur expérience. Ce parti pris répond également à une exigence épistémologique de symétrie (Callon, 1986). Si l'on prend au sérieux les discours d'un psychiatre ou d'un délégué aux tutelles, au nom de quoi, ne pourrait-on en faire de même avec des personnes souffrant de troubles psychiques ? Il est important d'un point de vue politique, mais aussi scientifique de prendre les récits au sérieux. Anne Lovell écrit à propos des récits parfois délirants de personnes sans-abris souffrant de troubles psychiques :

« (...) même le discours délirant se révèle profondément politique, non seulement en tant qu'il condamne ou reflète les inégalités et formes de domination à l'œuvre, mais aussi car il projette des mondes moraux « possibles ». Nous devons mettre ces visions en contraste avec la vision réductionniste des « domiciliés », des professionnels, et la nôtre, chercheurs en sciences sociales, et prendre en compte les conséquences pratiques qui en découlent. »
(2007 : 335)

⁷⁰ On le verra avec les expériences télépathiques de Jonathan, dans le chapitre X : « affiliations : la prise en charge au long cours ».

C'est cette voie proposée par Anne Lovell que je propose de suivre. Que les discours soient délirants ou non, il est fondamental de pouvoir restituer leur profondeur existentielle, mais aussi les mécanismes de domination qui leur donnent forme et dont ils font l'écho, lorsqu'ils ne les évoquent pas de manière explicite, comme c'est bien souvent le cas. Je m'inscris à nouveau dans les traces de João Biehl (2005a) lorsqu'il traite des récits des personnes rencontrées sur son terrain brésilien, l'institution appelée *Vita* :

« Comme je finis par m'en apercevoir, les explications de nombre des soi-disant fous vivant à Vita n'étaient pas constamment changeants. Bien plutôt, leurs récits conservaient une stabilité et une contextualité impressionnantes (...), malgré l'affirmation constante des soignants qu'ils étaient « dépourvus de sens ». Au lieu de considérer ces récits fragmentaires comme des preuves de « retrait vis-à-vis du monde » (Desjarlais 1994 : 897), je me mis à les voir comme les parcelles d'une vérité (...) à travers laquelle les personnes abandonnées essayaient de s'accrocher au réel. (...) Ainsi, ces fragments donnaient finalement à entendre l'exclusion qui était maintenant incorporée. Plus encore, pour les abandonnés eux-mêmes, il s'agissait d'espaces au sein desquels les destins étaient repensés et les désirs reformulés. » (p. 88).

Il me semble que c'est de cette manière qu'il faut prendre en compte les récits – certes parfois fragmentaires – qui nous sont donnés à entendre. Il s'agit d'entendre, au-delà des mots, ce que les gens ont à dire, ce que ces récits signifient littéralement mais aussi de manière plus métaphorique, ce qu'ils disent ou taisent dans les silences et les ellipses, qui est souvent révélateur des ruptures biographiques et de l'influence des changements sociaux, mais aussi des technologies institutionnelles.

Pour conclure ce chapitre, on peut résumer l'approche qui sera développée au long de ce travail comme fortement inspirée par l'anthropologie médicale américaine, en particulier celle que pratique João Biehl. Il s'agit d'une anthropologie sensible, au plus proche du quotidien des sujets, de leurs préoccupations, de leurs émotions, sentiments et affects. L'intérêt sera également porté sur le corps dans ces processus de subjectivation et de construction des expériences. Dans le même temps, les technologies, entendues d'abord dans l'acception restreinte de l'environnement matériel des sujets, dont font, entre autres, partie les traitements pharmaceutiques, mais aussi les technologies institutionnelles – modalités de la prise en charge, interactions avec les soignants, etc. – contribuent à façonner leur expérience et par là, leurs subjectivités. On verra également au travers des portraits des personnes rencontrées en quoi les transformations politiques – en particulier les réformes de la psychiatrie française – mais aussi les changements économiques ont pu contribuer à modifier la forme de ces expériences.

Il s'agit donc de considérer l'expérience des personnes, et la construction de leurs subjectivités, en replaçant celles-ci au centre des réseaux matériels, idéologiques et

institutionnels ainsi que des transformations politiques, économiques et sociales qui les englobent. Ce faisant, nous examinerons comment les personnes agissent ou réagissent face à ces ensembles qui les englobent et face auxquels elles ont plus ou moins de prise, c'est-à-dire face auxquels elles sont plus ou moins en mesure d'exprimer leur agentivité.

Conclusion : désinstitutionnalisation ou « transinstitutionnalisation » ?

Comme on l'a vu à travers les analyses de Sylvie Biarez (2002), les errements dans la mise en place du secteur ont conduit à la coexistence de deux modèles. Alors que dans certaines zones géographiques une véritable politique de santé mentale communautaire répondant aux exigences de la sectorisation était rapidement mise en place, dans d'autres zones, parfois très proches coexistait toujours le modèle de l'asile ou de l'hôpital village. Certaines zones – urbaines ou rurales – dépourvues des structures de psychiatrie communautaire ont vu les personnes prises en charge par la psychiatrie parfois livrées à elles-mêmes⁷¹.

Certains auteurs – en particulier nord-américains – utilisent un concept spécifique : celui de « transinstitutionnalisation » qu'ils opposent à celui de désinstitutionnalisation. C'est la position défendue par Darin Weinberg (2005) :

« La réglementation concernant l'usage de *Medicare* et de *Medicaid*⁷² a encouragé les États à transférer les patients des hôpitaux psychiatriques vers des maisons de repos [*nursing homes*], établissements de soins et des soi-disant « hôtels sociaux ». La disponibilité de *Medicare*, *Medicaid*, du SSI et du SSDI⁷³ ont aussi incité les entrepreneurs du secteur à commencer à investir dans ce que Scull (1981) a appelé « le nouveau marché de la folie ». Presque aussitôt après la mise en place de *Medicaid* et *Medicare*, la sortie des patients des hôpitaux d'État s'est accélérée de manière inouïe. Les maisons de repos, les établissements de soins, les hôtels à vocation sociale et autres se sont développés partout aux États-Unis, pour profiter de ce nouveau marché (...). De manière à maximiser leurs bénéfices, les propriétaires ont eu tendance à offrir le minimum en termes de conditions d'hébergement et de services offerts. (...)

⁷¹ Nous le verrons à travers les récits biographiques exposés dans la 2^{ème} partie.

⁷² *Medicare* est le nom donné au système d'assurance santé géré par le gouvernement américain. Il est destiné aux personnes âgées de plus de 65 ans ou répondant à certains critères : pour les personnes âgées de moins de 65 ans, il faut être en situation de handicap, ou recevoir le SSDI. *Medicaid* a pour but de fournir une assurance maladie aux personnes et aux familles disposant de très faibles ressources. Le programme est géré par les États, en partenariat avec le gouvernement fédéral. Les publics visés par le programme sont les personnes âgées, en situation de handicap, et les foyers disposant de faibles revenus.

⁷³ SSI : *Supplemental Security Income*. Il s'agit d'une forme d'allocation de ressources versée par le Département du Trésor américain. Elle est réservée en priorité aux personnes âgées de plus de 65 ans ou en situation de handicap, sous condition de ressources. C'est en partie l'équivalent américain de l'AAH en France. SSDI : *Social Security Disability Insurance*. Il s'agit d'une pension versée par le gouvernement fédéral et versée aux personnes ayant travaillé, et n'étant plus en mesure de le faire en raison d'un handicap et/ou d'une maladie. Elle correspond *grosso modo* à la pension d'invalidité en France, faisant partie du régime assurantiel de l'État-Providence.

La propagation de ces établissements a généré un processus de « transinstitutionnalisation » (opposée à la désinstitutionnalisation), dans lequel les individus auparavant isolés dans des énormes institutions étatiques fermées sont maintenant isolés au sein de plus petites institutions fermées, relevant du secteur privé mais dépendant des financements publics. » (pp. 82-83)

Le concept de transinstitutionnalisation tel que Darin Weinberg le définit n'est pas transposable tel quel au contexte français. Comme ce fut le cas dans de nombreux pays occidentaux au moment de la désinstitutionnalisation – en particulier des années 1970 aux années 1990 –, de nombreux patients furent à l'époque livrés à eux-mêmes. Dès 1979 aux Etats-Unis, des praticiens comme John Talbott signalaient les dérives d'une désinstitutionnalisation insuffisamment planifiée (Talbott, 1979). En France, comme au Canada ou aux Etats-Unis se développèrent au sein de certains quartiers ce que Michael Dear et Jennifer Wolch nommèrent des « ghettos dépendant des institutions » – *service dependent ghettos* – (Dear et Wolch, 1987) regroupant un nombre important de personnes vivant en marge de la société, ainsi que les institutions les prenant en charge. Ces mondes locaux regroupant personnes sans abri, dépendantes de l'alcool ou des drogues, et enfin personnes souffrant de troubles psychiques livrées à elles-mêmes, échappant aux institutions tout en restant à proximité, constituaient autant d'asiles « hors les murs », au cœur de la Cité. Les auteurs notaient en conclusion de leur ouvrage l'émergence d'une tendance au démantèlement de ces « ghettos ». En effet, avec le temps, une certaine mixité sociale s'est installée, souvent au gré d'initiatives locales et dans le cas la France, grâce à la Politique de la Ville et aux CUCS⁷⁴. En outre, certains auteurs ont mis en question la transposabilité du concept (Milligan, 1996, Coldefy, 2010) forgé dans le contexte nord-américain, fort différent du contexte français ; d'autres, notamment Philip Yanos (2007) ont mis en évidence les changements liés au démantèlement partiel de ces « ghettos ». Néanmoins, certains quartiers, comme celui où est localisé le GEM où j'ai effectué mon ethnographie, conservent encore de nombreuses traces de cet héritage. Ainsi, ce quartier concentre un grand nombre de structures institutionnelles, caritatives ou associatives : foyer de l'armée du Salut, foyers pour sans-abris, associations de réduction des risques liés à la toxicomanie, Secours Populaire, etc. Le concept de « ghetto » est certes excessif et son utilisation pour décrire la réalité dont il s'agit ici éthiquement discutable ; néanmoins, des logiques similaires existent par-delà les frontières et sont identifiables dans ces écologies urbaines (Park, Mc Kenzie et Burgess, 1925) locales. Je parlerai ici plutôt de ce quartier comme concentrant des populations paupérisées et constituées en cibles de l'action sociale.

C'est plutôt dans cette dimension que s'est construite peu à peu une forme de transinstitutionnalisation à la française. Dans le cas américain, Darin Weinberg souligne le fait (2005 : 83) qu'un grand nombre de personnes – manquant de compétences et de capital social – à

⁷⁴ Contrat Urbain de Cohésion Sociale

défaut d'un suivi adapté sont « tombées » entre les mailles du système public comme du privé, et ont chu dans l'extrême pauvreté, rejoignant le contingent des millions de sans-abris américains. Nous le verrons, certaines personnes, en particulier au cours des années 1980, se sont retrouvées sans abri, faute d'être suivies à leur sortie des hôpitaux, ou ne souhaitant plus être prises en charge. Mais elles ont été et sont toujours pour certaines – de manière synchronique⁷⁵ et/ou diachronique⁷⁶ – prises en charge par une variété d'institutions. Depuis 1975 et la nouvelle législation sur le handicap, de nombreux établissements relevant majoritairement du domaine associatif et dans une moindre mesure du domaine privé, financés par les DDASS se sont créés, proposant des SASD⁷⁷, des services d'accueil de jour, des foyers, appartements associatifs et résidences semi-autonomes, relevant tous du secteur social. Mais eux aussi ont vu la demande de places d'hébergements croître alors que les lits en CHSP diminuaient. S'est donc ensuivie une période au cours de laquelle de nombreuses personnes souffrant de troubles psychiques ne pouvant accéder, faute de soutiens, à un logement privé et faute de place, à un hébergement adapté dans le secteur social, ont fait l'expérience de la rue. Elles ont pour la plupart d'entre elles été par la suite orientées vers des associations comme Emmaüs, l'ABEJ (Association Baptiste pour l'Entraide et la Jeunesse), l'Armée du Salut, le Secours Catholique, ou encore le Secours Populaire, leur apportant hébergement, nourriture, vêtements, les réorientant parfois vers la santé mentale. Encore à l'heure actuelle, de nombreuses personnes – principalement souffrant de troubles psychiques chroniques et sans emploi – sont suivies par plusieurs dispositifs, certains étant institutionnels, d'autres relevant du secteur associatif. Des adhérents du GEM par exemple, peuvent fréquenter un service d'accueil de jour relevant du secteur social, être suivis à domicile par des éducateurs, se rendre au CATTP de leur secteur et être également sous une mesure de protection – généralement la curatelle –, ceci impliquant également des interactions avec leur délégué à la tutelle.

C'est dans cette acception que j'entendrai le terme de transinstitutionnalisation à la française : les personnes sont prises en charges et suivies par plusieurs acteurs et dispositifs, certains étant institutionnels, d'autres presque institutionnels – tels les SAMSAH – d'autres enfin relevant du secteur associatif. En plus de tous ces dispositifs viennent s'ajouter ce que l'on peut considérer comme des dispositifs interstitiels, dont font partie les GEM. Ne relevant pas du secteur sanitaire ni du médico-social, ils se situent à la frontière avec le secteur social de par les liens financiers qui les unissent aux DDCS et à leurs parrains, mais trouvent leur place au carrefour d'un certain nombre de dispositifs et institutions déjà établis. Le détour historique effectué ici concernant la désinstitutionnalisation psychiatrique m'a permis de mettre en place le décor dans lequel viennent prendre place les GEM. Si nous tendons de plus en plus vers une psychiatrie communautaire – au

⁷⁵ C'est-à-dire dans le même moment

⁷⁶ C'est-à-dire au cours de leur parcours biographique

⁷⁷ Devenus depuis 2005 des SAVS

sein de laquelle les GEM constituent un outil primordial – le mouvement de désinstitutionnalisation ne s’est pas fait sans heurts, et il est loin d’être achevé. Des résistances institutionnelles, les inégalités territoriales en matière d’équipement et la difficulté à mettre en place des structures innovantes font partie de ces obstacles à la sectorisation et à la mise en place effective de la psychiatrie dans la cité. Comme nous l’avons vu à travers des données statistiques et historiques, le nombre de lits a considérablement baissé à compter des années 1980, alors que les structures alternatives à l’hospitalisation étaient encore loin d’être mises en place dans de nombreux secteurs. Nous verrons plus loin, à travers le travail sur les parcours de certaines personnes comment ces contradictions institutionnelles – la coexistence d’un asile en train de se déliter (et de se dé-lit-er) et d’une psychiatrie communautaire balbutiante – se sont traduites dans l’expérience des personnes concernées. Ces expériences, du côté des professionnels, ont marqué une époque ; du côté des personnes concernées, elles continuent à marquer certaines parmi elles, 25 ans après, les aléas de leur prise en charge ayant eu des répercussions importantes sur leurs troubles, leurs subjectivités, et ayant été profondément incorporés.

Il faut néanmoins relativiser la situation française en la mettant en regard de ce qui s’est produit dans d’autres pays occidentaux : la désinstitutionnalisation s’est traduite par des errements qui ont certes conduit de nombreuses personnes à la rue, mais, grâce aux associations du secteur médicosocial et aux initiatives locales, ce phénomène n’a pas eu en France l’ampleur qu’il a connue aux Etats-Unis par exemple. Je propose de parler de « désinstitutionnalisation psychiatrique » dans la mesure où les personnes sont peu à peu sorties des institutions comme les asiles, dont le nombre de lits a énormément baissé. Je suggère pour désigner la situation actuelle des personnes souffrant de troubles psychiques d’utiliser le terme « transinstitutionnalisation » : au cours de leurs parcours ou au même moment, elles ont été, sont ou seront prises en charge par une série d’institutions : structures d’hospitalisation ou ambulatoires de secteur⁷⁸ ; institutions relevant du médicosocial ; foyers pour sans-abris, GEM, etc.

En ce qui concerne les GEM, j’ai exposé leur genèse : en partie héritiers d’expériences semblables à l’étranger et de clubs thérapeutiques issus de la psychothérapie institutionnelle, ils sont également novateurs. La responsabilisation des adhérents – « usagers », si l’on utilise la terminologie dominante actuellement dans le champ – y est très poussée et malgré le faible financement dont ils disposent, parviennent à mener à bien, de manière générale, les missions qui leur sont confiées⁷⁹. Leurs effets bénéfiques se font sentir, et, dès la journée nationale des GEM

⁷⁸ Si l’on a souvent entendu le terme de désinstitutionnalisation comme consistant à fermer des lits, à faire sortir les personnes des asiles, faisant par là référence indirectement au concept d’institution totale, les structures ambulatoires sont aussi des institutions, et font elles-mêmes partie de la psychiatrie de secteur en tant que nouvelle institution.

⁷⁹ Même si cela implique beaucoup de « bricolages », de négociations et arrangements – outre les partenariats recommandés par la circulaire du 29 août 2005.

tenue au ministère de la santé en novembre 2008, les responsables présents – représentant le ministère, la DGAS, la CNSA et les associations – félicitaient les représentants des GEM présents pour leur action qu'ils reconnaissaient comme bénéfique.

Malgré cela, le cloisonnement toujours présent entre secteur sanitaire et médicosocial, la méfiance de certains professionnels vis-à-vis d'associations régies par des « usagers », la faiblesse des financements, qui ne sont pas tout à fait pérennes puisque chaque année, les GEM doivent présenter leur rapport d'activité aux responsables de la DDASS – en 2010, à la DDCS, puis à partir de 2011 aux ARS – qui décident ou non de prolonger le financement en fonction du bilan moral et financier. Ces modalités de l'attribution du financement sont d'ailleurs relativement anxiogènes pour les adhérents des GEM⁸⁰. Le GEM demeure ainsi, malgré la reconnaissance institutionnelle – au niveau de la DGCS, du ministère et des ARS – dont il jouit, un dispositif interstitiel, parfois méconnu des professionnels, en tous les cas peu intégré de manière générale à l'offre de soins ; bien qu'il ne soit pas là pour soigner, les personnes qui s'y rendent sont prises en charge par d'autres institutions qui les soignent ou les prennent en charge, et communiquent peu avec le GEM.

Le GEM a constitué le terrain idéal pour mon ethnographie. Réaliser mon enquête de terrain dans ce lieu m'a permis de construire mon objet de manière originale, et de traiter de points – le rapport à l'institution psychiatrique et à ses technologies notamment, le handicap et ses répercussions – qui avaient jusqu'ici été peu abordés. Cet objet, la construction des subjectivités par les institutions – dont les errements de la désinstitutionnalisation – et la tension entre incorporation et incarnation de la prise en charge, des expériences biographiques profondément marquées par la violence sous toutes ses formes et les inégalités sociales sera décliné dans la suite de ce travail. La partie suivante s'attachera à présenter les portraits de huit personnes que le lecteur retrouvera tout au long de ce travail.

⁸⁰ Ceci est un constat unanimement effectué. Claude Finkelstein, présidente de la FNAPSY, l'a évoqué lors de la journée nationale des GEM de 2008 ; les présidents et animateurs d'autres GEM m'ont confié la même anxiété chez leurs adhérents vis-à-vis de ces modalités d'attribution des financements.

2^{ème} partie : Portraits, expériences

Chapitre IV. Portraits et récits



« (...) lorsqu'on entreprend de transformer en personnage une personne vivante, la main résiste à écrire. Cela, parce qu'une telle entreprise, même si elle répond aux meilleures intentions et concerne un être que l'on aime et que l'on estime, frôle la violence morale et n'est jamais indolore pour qui en est l'objet. »

Primo Levi, *Le retour de Lorenzo*

Au cours de ces trois années passées à côtoyer, à discuter, à partager les joies comme les moments d'angoisse et les périodes difficiles de la vie des personnes dont il est question ici, j'ai développé des liens affectifs avec certaines. Partager des moments quotidiens, mais aussi être ensemble lors d'événements moins fréquents mais douloureux, comme la mort d'adhérents du GEM par exemple, m'a conduit peu à peu à me situer dans un rapport de grande proximité – non seulement physique, mais surtout émotionnelle et affective – avec un grand nombre d'adhérents. Celles et ceux qui ont accepté de me narrer leurs existences m'ont accordé une confiance que moi-même j'aurais eu du mal à accorder à quiconque. Je profite de ces lignes pour les en remercier à nouveau ; j'espère que ce travail leur rendra justice.

Le moment de l'objectivation, celui au cours duquel des personnes faites de chair et d'os deviennent des personnages, est un moment difficile. Il m'a fallu du temps pour parvenir à écrire, et à coucher sur le papier les récits ainsi que mes observations et interactions avec des personnes que je considère désormais comme des ami-e-s. Après une longue période au cours de laquelle je faisais preuve d'empathie, des sentiments d'affection réciproques se sont noués. De l'empathie initiale à la sympathie, il m'a fallu négocier ma position et mes relations avec mes « enquêtés ». Lorsque l'on se côtoie au quotidien, que l'on partage de nombreuses joies mais aussi certaines peines, et que, en tant qu'étudiant, les ressources économiques sont assez proches⁸¹, la relation initialement prévue comme distante ne peut être tenue sur le long terme. J'ai été amené au cours de cette période d'ethnographie à aider certaines personnes dans leurs démarches administratives, à les aider à bricoler à leur domicile, à leur donner des conseils. Parfois j'ai été appelé pour venir aider des personnes qui étaient au bord de la rechute ; parfois je me suis rendu chez des personnes qui venaient de tenter de mettre fin à leurs jours ; d'autres fois je suis venu rendre visite et apporter des effets personnels à certaines personnes qui étaient hospitalisées. Nous sommes sortis – dans le cadre du GEM mais aussi en dehors avec certains – au cinéma, assister à des concerts ou à des conférences. Certains sont venus à mon domicile et m'ont invité chez eux. Des relations de don/contre don se sont développées : on m'a prêté des livres, des films, j'en ai prêtés. C'est ainsi que peu à peu se sont nouées des relations plus ou moins proches avec certain-e-s.

Des relations d'affection se sont ainsi développées, qui m'ont d'ailleurs aidé à recueillir plus d'informations grâce à la confiance ainsi créée. Cette position devient alors plus ou moins difficilement tenable. Il faut souvent rappeler aux personnes que certaines choses dont elles parlent pourront figurer dans le compte rendu final. Lorsque certains événements, faits ou propos risquaient de porter préjudice aux personnes, je leur demandai directement si elles étaient d'accord pour que j'en fasse mention. Une ethnographie de longue durée, auprès de personnes que l'on sera amené à

⁸¹ Même si mes interlocuteurs et interlocutrices ont tout à fait conscience que je me situe *a priori* dans une trajectoire sociale ascendante, contrairement à la plupart d'entre eux qui ont peu voire pas de perspectives d'évolution sociale. Certains me le rappellent d'ailleurs parfois, non sans malice.

rencontrer à nouveau et envers lesquelles on ressent des sentiments amicaux met en question l'autorité ethnographique. Ici, il n'est pas tenable moralement d'adopter une position de surplomb et de faire fi des volontés des « enquêtés ». On ne peut se comporter en chercheur objectiviste forcené et faire apparaître dans le compte rendu final tout ce que bon nous semble. Il n'est pas question non plus de sombrer dans un « subjectivisme forcené » qui serait la figure inversée de la première. Il s'agit bien plutôt, et c'est la position que je m'efforce d'adopter dans cette thèse, de respecter les sensibilités et les subjectivités des personnes rencontrées ; par-là, il s'agit de les reconnaître en tant que sujets au sens plein du terme, et non comme de simples objets de recherche. Malgré tout, ce moment de l'objectivation par l'écriture⁸² est celui au cours duquel la violence symbolique (Bourdieu, 1977 ; 1998), inhérente à l'enquête de terrain, émanant de l'enquêteur (Rabinow, 1979 ; Crapanzano, 2010), s'exerce de la manière la plus forte et la plus cinglante. Malgré cela, remarquons avec Arlette Farge et Jean-François Laé (2000 : 73) que :

« Si celui qui raconte instruit son récit dans un engagement remarquable, il ne prête guère attention à certains éléments trop banals pour lui, à la fois refoulés ou indiqués à la sauvette, comme des habitudes trop courantes et dénuées d'intérêt (...) »

C'est donc grâce aux observations que ce qui affleure dans le récit prend sens, dans l'ethnographie de longue durée, faisant parler ellipses, silences, non-dits, gestes, et habitudes : là, l'observateur tend à objectiver et faire apparaître des éléments qui échappent en partie aux enquêtés. La construction du sens fait ainsi parfois violence, même si celle-ci est douce.

Enfin, malgré les liens d'affection et la relation de proximité que j'ai pu nouer avec les personnes dont j'aborde l'expérience, je ne peux me présenter comme totalement intègre moralement. Il m'est arrivé parfois de ressentir de l'impatience ou de l'agacement dans certaines situations et de les exprimer au cours de mon ethnographie. L'ambivalence est omniprésente sur le terrain, malgré l'écoute bienveillante et la neutralité du chercheur. Ce sont des relations intersubjectives qui constituent le fondement de l'enquête ethnographique ; reconnaître les affects et émotions que l'on peut ressentir en certaines occasions, qu'ils soient positifs ou négatifs, a une valeur heuristique, mais aussi politique dans la mesure où ceci permet de démystifier la vision de l'anthropologue comme un être capable d'empathie et de patience à toute épreuve⁸³. L'anthropologue n'est pas plus un « héros moral » qu'il n'est un « héros culturel ». Je ne proposerai

⁸² Même s'il ne faut pas se voiler la face : dès lors que nous observons des situations et interagissons avec les sujets de la recherche, des cadres cognitifs préétablis, nos références théoriques et savoirs pratiques contribuent à initier l'objectivation de situations intersubjectives.

⁸³ Sur la question de l'empathie, voir par exemple Avanza (2008) ; la question des affects et émotions, parfois négatifs, que peut ressentir le chercheur à l'égard de ses « indigènes », apparaît de manière assez brutale dans le *Journal d'ethnographie* – publication posthume – de Bronislaw Malinowski. Cette question a en outre été abordée par Georges Devereux (1980). On peut néanmoins regretter le fait que ceci soit trop souvent considéré comme « hors texte », et illégitime dans le compte rendu final, à l'instar de Paul Rabinow qui consacre un ouvrage à ses tribulations sur le terrain (1979).

pas ici de chapitre ou de sous-partie ayant pour objet la « réflexivité ». Depuis les travaux de Jeanne Favret-Saada (1977) ou de Georges Devereux (1980), cette question est devenue centrale dans les travaux anthropologiques. Je ne souhaite pas que ceci fasse l'objet d'un chapitre pour éviter le travers consistant à aborder cette question dans une partie du texte – parfois par conformisme académique – puis de l'oublier, voire de l'éluider dans le reste. Je m'efforcerai tout au long de ce travail de prendre en compte les circonstances d'interlocution, mes relations avec les « enquêtés », les situations exposées et les positions de chacun lors de ces moments. La réflexivité doit à mon sens imprégner tout le compte rendu, et ne pas se réduire à un chapitre, « passage obligé » permettant de satisfaire certaines exigences académiques pour mieux s'en affranchir ensuite.

J'en arrive à ce point de mon travail aux récits des huit personnes qui m'ont accordé leur confiance en me livrant leurs parcours. Ces parcours biographiques sont ceux de huit personnes rencontrées à un moment donné, sur une longue période – plus de trois ans pour sept d'entre elles, un an et demi pour une – et en un lieu donné. Ce lieu est le GEM dans lequel j'ai travaillé. Malgré la diversité de leurs parcours, de leurs âges et de leurs affiliations présentes et passées, ces personnes ont en commun d'être adhérentes à cette association, et de faire l'expérience de la même condition sociale. Suivies depuis au moins cinq ans par la psychiatrie publique, elles vivent soit grâce à l'AAH soit à une pension d'invalidité. Ce travail sur des parcours variés qui néanmoins semblent aboutir au même point a pour but d'éclairer les conditions sociales et institutionnelles de production de ces conditions de vie et expériences singulières.

Ce chapitre se donne pour but d'exposer les récits de ces huit personnes que nous retrouverons par la suite dans le corps du texte. Un point est particulièrement important ici. Il m'est apparu primordial de donner vie à ce texte, et une présence sociale aux sujets grâce auxquels j'ai pu l'écrire, en relatant et restituant ces récits dans leur intégralité – lorsque cela était possible. En effet, certains récits sont partiels et fragmentaires. Les difficultés cognitives ou mnésiques liées aux troubles psychiques expliquent en partie ces difficultés rencontrées lors du recueil de données. Néanmoins, plus de trois ans d'ethnographie m'ont permis d'accéder à une vision d'ensemble relativement claire de ces biographies. D'ailleurs, quels récits ne sont ni fragmentaires ni partiels ? Si l'on nous demandait de « raconter notre » vie, nous aurions également bien de la peine à restituer nos parcours de manière ordonnée, linéaire et cohérente pour notre interlocuteur. Le choix de restituer ces récits dans leur intégralité n'est pas sans importance. Comme d'autres auteurs l'ont montré, en particulier Robert Barrett (1998a), la personne telle qu'elle est construite à travers le travail sur son dossier et sa construction en un *cas psychiatrique* contribue à fragmenter son existence. J'ai pu également le constater, et j'ai analysé la manière dont différentes logiques narratives produites institutionnellement pouvaient être mobilisées (Grard, 2008), révélant ainsi l'empreinte des institutions sur les discours, mais aussi sur l'expérience qui devient ainsi morcelée en fonction des champs sur lesquels s'exercent les interventions des professionnels.

Ces portraits ont été regroupés, pour les besoins de l'écriture, en fonction de la période où les personnes ont connu leur première hospitalisation en psychiatrie. Le lecteur pourrait y voir une forme de contradiction avec le fait que je propose de considérer l'expérience des personnes. Le fait d'ordonner les portraits des personnes en fonction des époques où elles sont entrées en contact avec l'institution psychiatrique peut apparaître comme une forme de réductionnisme. Néanmoins, nous le verrons dans la partie suivante, les évolutions de l'institution ont eu pour conséquence de modifier sensiblement les expériences des personnes. Pour toutes, la première hospitalisation a constitué une Expérience, au sens le plus fort du terme. Évènement imprévu, bouleversant de la manière de se percevoir en tant que sujet, accompagné des bouleversements psychologiques, émotionnels et sensoriels liés non seulement à la pathologie mais aussi aux conditions de vie au sein de l'institution, cette expérience constitue un point d'inflexion dans le parcours biographique des personnes.

À travers la restitution de ces récits, c'est surtout la restitution du sens qu'accordent les sujets à leurs expériences que je souhaite mettre en avant. Ce sens, cette signification qu'ils lui accordent, constitue une co-construction entre le chercheur et ceux-ci. J'assume ce parti pris. C'est en effet dans l'interaction – ou plutôt dans *les* interactions, répétées – que ces significations se sont construites. De même que je renonce à une position de surplomb, et par là à l'omniscience illusoire d'un chercheur-narrateur, je ne peux m'attribuer seul la paternité du sens conféré à ces récits. C'est dans le dialogue, l'interaction constante et sur la longue durée que j'ai construit, reconstruit et co-construit ces parcours et expériences *avec* les sujets dont il est question ici.

À propos de la liminalité

(...) nous sommes perdus, et notre unique peine,
est que sans espoir nous vivons en désir.

Dante, *L'Enfer* (les limbes)

De nombreux travaux insistent sur la situation liminale des personnes souffrant de troubles psychiques chroniques. L'adjectif *liminal* vient des Limbes, cet espace au sein duquel les âmes des personnes décédées sans avoir connu le baptême chrétien séjournaient. En sciences sociales, il désigne, comme le substantif *liminalité*, l'état d'une personne dont le statut est incertain, qui se trouve dans un entre-deux. Le concept a été utilisé d'abord par Arnold Van Gennep dans son travail sur les rites de passage (1981 [1909]), puis par Victor Turner (2009 [1969]). La liminalité constitue théoriquement un statut temporaire : c'est celui de l'initié qui, dans le rite, se trouve dans la phase de séparation, dépouillé des attributs de ses anciens statut et identité avant d'être réintégré dans son nouveau statut. Victor Turner insistait déjà, avant que l'anthropologie médicale ne s'empare du concept sur l'existence d'une :

« (...) homologie entre la « faiblesse » et la « passivité » de la liminalité dans les transitions diachroniques entre états et statuts, et l'infériorité synchronique ou « structurelle » de certaines personnes, groupes et catégories sociales dans les systèmes économiques, politiques ou légaux. » (Turner, 2009 : 99-100).

Les travaux portant sur l'expérience de la maladie chronique, comme ceux d'Arthur Kleinman (1988) et Gay Becker (1997) ont mis en évidence cette situation d'entre-deux dans laquelle se trouvent les personnes souffrant de maladies chroniques. Ni tout à fait malades, ni vraiment guéries, leur statut aux yeux d'autrui, mais aussi à leurs yeux est ambigu. Cet état constitue en partie un état liminal dans la mesure où leur statut ainsi que leur identité sociale sont de ce fait flous. Le terme a également été appliqué par plusieurs auteurs (Calvez, 1994 ; Stiker, 1996, 2005 ; Murphy, 1990) aux personnes en situation de handicap. De par le fait qu'elles souffrent de maladies chroniques, les personnes affectées par des troubles psychiques se situent dans cette situation liminale ; le statut de personnes handicapées vient s'y ajouter. Des auteurs comme Robert Barrett (1998a, 1998b) insistent sur le fait que des maladies comme la schizophrénie, de par la manière dont elles sont perçues scientifiquement, affectent les personnes d'une manière qui en fait des « antithèses » de la personne, ou des « personnes diminuées » :

« Quand différentes approches [théoriques] sont ainsi réunies, elles produisent une définition composite de la personne atteinte de schizophrénie comme en partie la même que les autres, et en partie différente ; en partie intelligible, et en partie inintelligible (...) ; en partie une personne, en partie une non-personne. Dans ce contexte d'ambiguïté générale, le patient atteint de schizophrénie devient une catégorie anormale de personne, à la fois dotée et dépourvue des attributs fondamentaux de la personne. » (1998a : 267)

Robert Barrett ébauche ici cette idée de la liminalité des personnes souffrant de troubles psychiques, en particulier dans le cas de la schizophrénie. Plus tard (Barrett, 1998b : 481), il revient sur cette idée et parle d'un état liminal « gelé » de manière permanente. Pour lui, les personnes souffrant de schizophrénie se trouvent mises à l'écart par les technologies et savoirs institutionnels sans passer par la phase de réintégration au sein de la communauté – contrairement aux rituels traditionnels (Turner, 1969 ; Van Gennep, 1981). Je rejoins ici Els Van Dongen (2002) qui critique cette idée d'un état liminal souvent présenté comme figé :

« D'une certaine manière, les personnes schizophrènes ne sont pas liminales dans notre société. Elles sont un sujet de préoccupation des décideurs politiques, de la santé publique et du travail social. Elles concentrent l'attention de recherches scientifiques, de l'industrie pharmaceutique, et même des arts. Elles sont entourées par un cordon d'experts. Estroff (1993) soutient (...) que parmi les facteurs qui contribuent à la chronicité, on trouve l'offre et la demande sans cesse croissante d'emplois dans le domaine de la santé mentale, la croyance largement répandue (entretenu par leurs porte-parole publics et politiques) selon laquelle les personnes ont besoin de soins médicaux, d'un revenu de substitution lié à la maladie et mérité à travers le handicap qui en découle. Nous pouvons conclure qu'il est

dans l'intérêt de nombreuses personnes de maintenir les personnes malades chroniques dans un « état liminal gelé ». Par conséquent, nous pouvons appréhender leurs histoires comme des tentatives de se libérer de cet état. » (2002 : 31)

Pour aller plus loin, nous devons en tant que chercheurs et chercheuses en sciences sociales faire preuve de réflexivité et nous efforcer de prendre en compte la manière dont nous aussi pouvons contribuer à réifier⁸⁴ cet état liminal. L'article quelque peu provocateur de Sue Estroff (1993) cité par Els Van Dongen met en évidence la manière dont les personnes souffrant de troubles psychiques chroniques se trouvent au carrefour d'intérêts – ceux des firmes pharmaceutiques, des porte-parole associatifs, des travailleurs des secteurs sanitaires et sociaux, et des décideurs politiques – qui contribuent à alimenter la chronicité des troubles, et ce caractère liminal de leurs existences. Je propose de revenir aux écrits de Victor Turner (2009), qui identifie trois caractéristiques des personnes se trouvant dans des situations liminales, caractéristiques qui renvoient à la question de la structuration sociale, et par là des inégalités :

« (...) toutes ont ces caractéristiques en commun : ce sont des personnes (...) qui (1) tombent dans les interstices de la structure sociale, (2), se situent à ses marges, ou (3) en occupent les positions les plus basses. » (Turner, 2009 : 125)

C'est pourquoi, en tenant compte des recommandations d'Els Van Dongen, et du lien qu'affirme clairement Victor Turner entre liminalité et structuration sociale, j'utiliserai ici avec parcimonie et prudence ce concept de liminalité. Par de nombreuses caractéristiques, les personnes souffrant de troubles psychiques se situent dans un état liminal. Néanmoins, se contenter de l'affirmer n'est pas particulièrement heuristique. Il convient plutôt de déconstruire les mécanismes institutionnels, historiques et sociaux de production de cette liminalité. S'intéresser aux institutions est donc l'un de moyens de parvenir à ce but ; le deuxième moyen consiste à écouter et prendre au sérieux les récits, histoires et discours des personnes concernées, afin de ne pas les « figer » ou les « emprisonner » à notre tour dans cette liminalité. En effet, je m'efforcerai de le montrer, la liminalité n'est pas une caractéristique *essentielle* des personnes souffrant de troubles psychiques ; de nombreuses personnes vivent des existences plus proches de la norme, insérées dans le monde du travail, en couple, avec une psychose maniacodépressive ou schizophrénique, car elles ont trouvé des moyens de compenser leur état, et bénéficient des supports matériels, sociaux et symboliques leur permettant de vivre avec. Ces personnes ne se trouvent pas dans des situations liminales. Celles-ci, nous le verrons, sont plutôt liées à la manière dont les institutions traitent certains sujets, et aux parcours biographiques de ceux-ci, marqués par les inégalités sociales et la violence sous des formes multiples.

⁸⁴ C'est-à-dire à « rendre réel » et effectif, un phénomène qui n'est que symbolique et abstrait, et à ainsi le renforcer de par l'importance de l'autorité scientifique.

Nous allons donc maintenant dresser les portraits de ces personnages qui reviendront fréquemment tout au long de cette thèse. Je le répète, il s'agit de portraits ; je me suis efforcé de retracer leurs parcours biographiques mais les difficultés cognitives, mnésiques, les refus d'aborder certains sujets ont contribué à rendre ceux-ci en partie fragmentaires. Il s'agit surtout, pour chacun, de restituer le sens attribué à l'existence, ainsi que les modalités concrètes de leur être au monde. Les réseaux sociaux, les manières de se comporter face aux autres, mais aussi la manière dont les personnes s'intègrent dans les relations de don/contre don, ciment de la vie sociale pour Marcel Mauss (1950), seront exposés afin de compléter ces portraits.

Chapitre V. Expériences de la psychiatrie des années 1970-1980

Alors que la circulaire posant les fondations du Secteur a été publiée en 1960, il faudra attendre la loi du 25 juillet 1985 pour qu'elle trouve un cadre juridique permettant sa mise en place effective. Dans l'intervalle, nous l'avons vu, hormis certaines initiatives locales, la psychiatrie a peu évolué : hospitalo-centrisme, longues durées d'hospitalisation, et peu de structures ambulatoires implantées dans la Cité.

Les expériences de Maurice et de Jacques de l'hospitalisation s'inscrivent dans cette période, qu'elles illustrent et reflètent. Nous le verrons à travers leurs portraits et les récits de leurs expériences, mais aussi dans la partie suivante, lorsque nous analyserons les évolutions de l'institution psychiatrique.

Je le répète, il a fallu opérer un choix pour organiser ces portraits, choix qui d'une certaine manière peut apparaître comme arbitraire d'une part, et comme une forme de réductionnisme d'autre part. Le choix qui m'a paru le plus adapté à mon objet a été de regrouper les portraits en fonction des périodes au cours desquelles les personnes ont été hospitalisées. J'assume le fait d'avoir effectué ce choix : nous le verrons, la première hospitalisation est une Expérience marquante pour la personne, d'un point de vue subjectif ; mais plus encore, lorsque l'on examine les conditions objectives de ces hospitalisations, on comprend pourquoi elles ont tant de répercussions sur l'expérience ultérieure des personnes.

Maurice

Encore et encore — refrain — des Hôpitaux — n'est pas encore
écrite ton histoire — laisse cela abstrait — quelques images
courent à travers l'esprit — comme les chœurs des saxophones des
maisons des années — souvenirs d'électrochocs

Allen Ginsberg, *Kaddish*

Maurice se rend de manière presque quotidienne au GEM. Malgré cette fréquentation quotidienne, il ne s'engage pas réellement dans la vie de l'association. D'autres adhérents lui reprochent ainsi fréquemment de se comporter en « consommateur » et de ne pas suffisamment participer – que ce soit aux tâches quotidiennes (vaisselle, préparation du café, etc.) ou aux instances de décision – au fonctionnement de l'association, alors qu'il est lui-même membre du conseil d'administration. Il est né en 1954, dans une petite bourgade située à une quinzaine de kilomètres de Lille. Benjamin d'une fratrie composée d'une sœur aînée, et de trois garçons, il a six ans de moins que son frère le plus proche de lui par l'âge. Leur père est artisan, et leur mère s'occupe du foyer. Il se souvient de son enfance à l'école, et de son statut de souffre-douleur de ses camarades. Il est souvent l'objet de leurs moqueries et de leurs brimades. Souvent « *dans la lune* », il a beaucoup de mal à suivre les cours et se trouve peu à peu isolé. Il n'a qu'un ami – qui décèdera d'ailleurs en 2008 – avec lequel il restera en contact tout au long de sa vie, de manière épisodique. Son cursus scolaire s'achève, après deux redoublements, avec l'obtention de son certificat d'études. Ses parents, ainsi que les enseignants, lui proposent d'intégrer une filière technique afin de pouvoir travailler avec son père. Peu intéressé par le métier, peu motivé, et toujours à la fois « *bizarre* » et « *ailleurs* », il échoue et ne termine pas son année de CAP.

C'est à l'âge de 16 ans, en 1970, que ses premiers troubles surviennent. Il manque de mots pour exprimer ce qui lui est arrivé à cette période. Il dit qu'il se sentait « *étrange* », et se comportait de manière inadaptée. Sa mère l'emmène consulter un neuropsychiatre qui lui prescrira du Dogmatil®. Il se sent un peu mieux. Son frère, qui a ouvert un magasin de confection et de vêtements, lui propose de travailler avec lui, avant de trouver mieux. Maurice garde un souvenir amer de cette période :

« Je suis resté presque un an à travailler pour mon frère qu'est commerçant [il distingue ses frères selon leurs professions : l'un était policier, l'autre commerçant, et n'utilise jamais leurs prénoms], mais il me payait pas. C'est vrai que je... je... travaillais pas très bien, mais j'avais jamais appris, il devait m'apprendre, en fait il se servait de moi, j'habitais toujours chez nos parents, et lui, il me donnait un peu d'argent de temps en temps, mais au bout d'un moment ça m'a énervé, alors je l'ai quitté ».

A ce moment, il a environ 18 ans. L'exploitation domestique dont il estime avoir été l'objet, et la rancœur qui en découle, semblent contribuer d'autant plus à aggraver ses difficultés :

« Déjà, tu sais, c'est vraiment en 73 que j'ai vu un médecin régulièrement pour la première fois, je veux dire un psy, c'était un neuropsychiatre, il a dit à ma mère : « c'est sérieux ». Lui il m'a donné du psyquil® c'était fort, ça, c'était de la saloperie, et il m'a donné de l'anafranil®, et aussi du dogmatil® fort. Je me sentais pas bien, avec tout ça. Avant ça, je faisais une école de secrétariat, et il a dit à mes parents qu'il fallait que j'arrête. Alors j'ai arrêté, mais je me sentais pas mieux. Du coup, je suis resté chez mes parents, pendant à

peu près un an, et puis après, j'ai travaillé dans la confection, avec mon frère, tu sais, celui qu'est, euh non, qu'était commerçant, il me payait un peu cette fois, il était gentil »

En 1974, il décide de passer le concours de facteur, et l'obtient. Il est à ce moment très heureux. La perspective d'une vie « normale » semble se présenter à lui ; il compte s'exempter du joug familial en gagnant son indépendance économique. Il est toujours traité et suivi par un psychiatre exerçant en libéral. Les choses vont se gâter lorsque, comme tous les facteurs, il va devoir apprendre le métier à Paris :

« J'ai travaillé comme facteur à Paris, j'avais passé le concours, et puis ça n'a pas marché, au bout de quatre mois, j'ai arrêté, j'ai été licencié, licencié pour profonde dépression. (...) Je vivais à Paris, quand j'apprenais le métier, et là, ça s'est mal passé... C'était trop dur, la vie à Paris, apprendre un métier en même temps, il y avait tellement de monde là-bas, que j'ai fait une dépression, et après quatre mois, il a fallu que je rentre, ça n'allait pas, c'était impossible, j'étais trop seul, j'y arrivais pas Je suis retourné chez mes parents, je suis resté là-bas en 1974-75, 1976 aussi, mais ça n'allait pas, j'ai essayé une formation en horticulture, pour les handicapés, mais ça n'a pas été. »

La vingtaine passée, il est le seul enfant encore à charge de ses parents, qui approchent bientôt de la retraite. Il est de plus en plus perturbé ; dans le même temps, il me raconte que ses frères lui reprochent de « *vivre aux crochets des parents* ». Durant cette période de deux ans, au cours de laquelle il s'enfonce peu à peu dans la maladie, traversant des phases qui, à travers ces récits, apparaissent comme des moments où il est en proie à des angoisses de persécution. Les reproches de son père et de son frère « *le policier* », qu'il qualifie de « *durs* », l'accusant de « *profiter* » de la situation semblent aggraver ses problèmes d'ordre psychiatrique.

« A la maison, j'avais l'impression qu'on sonnait toujours à la porte, mais il n'y avait personne, ça énervait ma mère, elle était gentille, mais ça l'énervait à la fin... Et puis mon père m'accusait... m'accusait... ils m'accusaient, avec mon frère le policier d'être un fainéant, mon frère disait que j'étais un parasite... Moi je m'en voulais de pas travailler mais je pouvais pas, et à la fin, j'ai fini par faire un peu de schizophrénie, je crois, mais c'était avant d'aller à Armentières, sinon, c'est plus de la dépression, c'est aussi qu'avant d'aller à l'hôpital, quand on m'a mis à l'hôpital, je croyais que mes voisins me voulaient du mal, et je croyais aussi que mon père me voulait du mal, j'étais pas bien »

En effet, devant la bizarrerie de son comportement, et en raison du fardeau qu'il représente pour la famille, celle-ci décide de l'envoyer en « placement volontaire »⁸⁵ à Armentières, l'un des grands asiles existant à cette époque. Il était en effet coutume d'« envoyer à l'asile » celui qui

⁸⁵ Voir la 1^{ère} partie de cette thèse, pour ce qui concerne les modalités prévues par les lois de 1838 puis de 1990 en ce qui concerne les hospitalisations en psychiatrie. Rappelons ici que le « placement volontaire » prévu par la loi de 1838 désignait dans les faits une hospitalisation à la demande d'un proche de la personne, par opposition au placement d'office, à la demande des autorités judiciaires.

perturbait l'ordre social, et d'une certaine manière, de s'en débarrasser dans ce lieu (Charuty, 1985 ; Foucault, 1972 ; Roelandt et Desmons, 2002) Il entre à l'asile au début de l'année 1977, et n'en sortira que vers la fin de l'année 1983. Il ne s'agit bien évidemment pas ici de nier le fait que Maurice souffrait effectivement d'un trouble psychique relativement grave ; néanmoins, l'hôpital psychiatrique remplit à cette époque toujours la fonction consistant à mettre à l'écart ceux qui, de par leur comportement, troublent l'ordre social. Il se trouve alors confronté, seul, à un univers menaçant.

« Et puis en 1977, j'ai été hospitalisé à Armentières. Ce que je comprends toujours pas, c'est pourquoi ils m'ont abandonné là-bas. »

Dans le parcours de Maurice, le placement à l'asile devient une expérience totale au sens plein du terme dès lors qu'il n'a plus de contacts avec sa famille, c'est-à-dire après quelques mois d'hospitalisation. Contrairement à d'autres qui travaillent dans les ateliers, participent de manière active à l'économie de l'asile, devenant ainsi de « bons malades », qui peuvent sortir en ville, ou à d'autres qui gardent des contacts avec leur famille, Maurice passe la presque totalité de ses sept ans à Armentières cloîtré au sein des murs de l'hôpital. Ainsi, il apprendra la victoire de François Mitterrand par la télévision :

« Je me rappelle, en 1981, on espérait tous, on était heureux, j'ai vu le résultat des élections à l'hôpital, on était presque tous contents que Mitterrand soit élu, les infirmiers et les malades, et puis en 1983, on a déchanté, hein, [il éclate de rire] même si j'avais pas voté, parce que mes parents étaient pas venus me chercher pour les élections, bah j'étais heureux. Ça a été un des seuls jours où j'ai été heureux à l'hôpital, d'ailleurs. »

Mais il est fort probable qu'à partir du moment où ses troubles avaient commencé à s'installer dans la durée, lui interdisant l'accès au marché du travail et à une socialisation parmi les pairs, Maurice était déjà engagé dans un processus le menant vers cette expérience totale, à cause de ses troubles qui contribuaient à l'isoler socialement.

« J'ai jamais vraiment eu d'amis, à part celui qui est mort l'autre jour. J'avais pas de copains, avec ma maladie, à l'âge où tout le monde avait des copains et des copines, moi, j'étais seul, dans mon coin, je savais pas me faire des amis »

Expérience totale d'un point de vue social et phénoménologique, cette expérience l'est en effet également d'un point de vue politique. On le voit à travers ce moment où, non seulement, sa subjectivité ayant été réduite à néant par les techniques de mortification du moi⁸⁶ (Goffman, 1968 :

⁸⁶ Les *techniques de mortification du moi* dans l'œuvre d'Erving Goffman (1968 : 56-78) renvoient aux rites mis en place par l'institution – ici, l'asile, mais ces techniques sont similaires dans la plupart des institutions totales – à l'entrée du « reclus » pour reprendre la terminologie de l'auteur. L'isolement, la confiscation des effets personnels, la perte du contrôle de sa sphère intime, la promiscuité morale et physique ou encore les

56-78), et son existence en tant que citoyen complètement déniée par le système asilaire, Maurice ne peut pas exister en tant que sujet de droit en utilisant son droit de vote. Sa *parole* ou sa *voix* (Hirschman, 1995 ; Le Blanc, 2009) sont quotidiennement ignorées, dans un déni de reconnaissance (Honneth, 2005, 2008) absolu ; dans le même temps, il ne peut donner sa voix au candidat qu'il souhaite, faute de pouvoir sortir de l'hôpital pour aller voter, expression d'un second déni de reconnaissance dans la sphère juridique (Honneth, 2008).

On peut lire ici la dialectique existante entre les trois sphères de la reconnaissance telles qu'elles sont définies par Axel Honneth (2008), résumées ici de manière succincte : l'amour et les relations affectives et domestiques, la justice, c'est-à-dire les droits reconnus et accordés à un individu, et la solidarité sociale – on pourrait rapprocher ceci de ce que George Orwell nommait la « décence ordinaire » – *common decency* – (Bégout, 2008). Non reconnu dans la sphère domestique, au sein de laquelle, semble-t-il, on ne lui a pas laissé le droit à la parole, ceci l'a conduit à devenir, conformément au droit, un objet de l'institution totale, monstrueuse, au sein de laquelle la solidarité sociale est absente, les rapports intersubjectifs y étant marqués par l'autoritarisme et la prédation, et où sa parole – ou sa *voix* – est déniée par avance. L'abandon familial et l'absence de reconnaissance dans la sphère domestique – alors qu'il aurait eu droit ce jour-là à une permission pour aller voter, puisqu'il n'était que sous curatelle⁸⁷ – l'empêchent alors de faire usage de son droit de vote, c'est-à-dire de sa voix, au sens courant du terme, et lui font perdre la reconnaissance liée à son statut de sujet de droit.

Suivant toujours la définition de la notion d'*expérience totale* par Fabrice Fernandez, il est nécessaire de mentionner le fait que, bien qu'elle puise en partie sa généalogie dans le concept d'institution totale, elle n'est pas intrinsèquement liée à celle-ci. Comme toute expérience (Desjarlais, 1994, 1997), celle-ci est produite historiquement, socialement et institutionnellement. Mais les répercussions d'une expérience comme celle de Maurice sur sa subjectivité, dans le cas d'une personne souffrant de troubles affectant justement cette subjectivité, continueront à se faire sentir longtemps après sa sortie. Toute personne souffrant d'une maladie chronique – qu'elle soit d'origine psychique ou somatique –, d'addiction, ou encore qui s'engage à long terme et de manière intense dans un mouvement social ou religieux pourra être amenée à connaître une expérience totale.

Lorsqu'il sort de l'hôpital en 1983, la sectorisation a peu à peu progressé. Durant cette période coexistent l'asile et les prémices de la psychiatrie communautaire. Maurice est alors pris en charge par une équipe de secteur. Il est traité avec du Clopixol® retard une fois par mois, 1 à 3 Tercian® 25mg par jour, de la miansérine, du Lepticur®, du Témesta® et du Stilnox®. On l'installe

comportements à adopter sous peine de sanctions (la liste présentée ici n'est pas exhaustive) contribuent à dépersonnaliser l'individu en le transformant en *reclus* comme les autres.

⁸⁷ Le fait d'être protégé par une mesure de curatelle n'entrave pas le droit de vote de la personne concernée.

dans un appartement thérapeutique, avec d'autres patients sortis récemment de l'hôpital. Il y habitera pendant environ 6 ans, avant de pouvoir intégrer un logement autonome, en 1989.

Des logiques narratives multiples et fragmentées

Maurice mobilise plusieurs *logiques narratives*, selon les situations d'interlocution. Il insiste la plupart du temps sur ces forces extérieures qui ont fait de lui la personne qu'il est actuellement : la psychiatrie, l'abandon, le rejet et l'exploitation familiale. La plupart du temps, en proie à des angoisses qui le submergent, Maurice, commençant souvent par dire « *je suis angoissé* » ou « *je souffre* », se dépeint comme un objet passif, presque dépourvu de toute agentivité – à tous les niveaux de celle-ci : dépourvu d'autonomie, dépossédé de sa liberté individuelle et ne pouvant mettre ses intentions en actes – et pris dans un tourbillon de forces extérieures. Ces moments au cours desquels il s'adresse à l'autre en commençant par exprimer une souffrance apparaissent comme autant de tentatives d'interpellation éthique (Corcuff, 1996 ; 1998) institutionnellement construits. Il est en effet très fréquent que Maurice s'adresse aux autres – adhérents ou animateurs de l'association – de cette manière. Bien souvent, ses interlocuteurs restent sans voix face à cette manière déviante d'engager la conversation.

Il me semble pourtant que ceci va de pair avec la manière de se dépeindre comme un objet passif. Que ce soit dans le récit ou dans les conversations quotidiennes, mettre en avant sa souffrance et l'incapacité à agir constituent paradoxalement pour Maurice des manières détournées d'affirmer sa subjectivité et, dans une moindre mesure, une capacité d'action minimale. En effet, ces énoncés sont, dans une certaine mesure, performatifs : lorsqu'il exprime cette souffrance, Maurice essaie de capter le regard de son interlocuteur, une expression interrogatrice dans le sien. Ils n'appellent en effet pas de réponse, mais bel et bien la reconnaissance de la subjectivité (Grard, 2008). De cette manière, ses énoncés et récits placent ce dernier en position de *témoin* (Das, 1997 ; 2006). Veena Das (1997 : 70), abordant la question de la souffrance et de son expression : « je souffre », à la lumière des travaux de Ludwig Wittgenstein (2004 : 136-139 [1953]), démontre que l'expression « je souffre » est bien plus qu'une simple déclaration : elle constitue le début d'un *jeu de langage*. Ainsi :

« La souffrance (...) n'est pas cette chose inexprimable qui brise la communication ou marque la fin de l'existence par le langage. Elle constitue plutôt une demande de reconnaissance, qui peut être attribuée ou déniée. »

Il s'agit dans le cas de Maurice de l'expression de la demande de reconnaissance d'une subjectivité qui a été écrasée par des forces structurelles – le fonctionnement asilaire, les relations d'exploitation intrafamiliales, une psychiatrie qui dans les années 1980, amorçait le tournant de la sectorisation de manière balbutiante et a ainsi créé ceux que Jean-Luc

Roelandt nomme des « *zombies* »⁸⁸. Des personnes qui, à l'instar de Maurice, errent dans l'espace urbain, avec comme uniques pôles de sociabilité les institutions de soins ambulatoires. Comme les autres interlocuteurs de Maurice, je ne savais bien souvent pas comment réagir face à ces expressions de souffrance qui me laissaient sans voix, jusqu'à ce que je ne découvre la clé : « je sais que tu souffres/que tu es angoissé, Maurice, mais je ne peux pas résoudre tes problèmes, par contre, on peut discuter de tout cela ». C'est à partir de ce moment que nous avons pu entamer des discussions un peu plus longues, et que j'ai pu gagner peu à peu la confiance de Maurice. Dans le même temps, cette manière d'entrer en interaction avec l'autre lorsqu'il souhaite parler de lui-même est institutionnellement construite. Après 40 ans de prise en charge psychiatrique, elle apparaît à Maurice comme l'une des seules manières socialement acceptables, conformément à son statut de malade et d'adulte handicapé d'entrer en interaction avec l'autre. Comme je l'ai énoncé plus haut, il m'a fallu de nombreuses conversations de terrain pour parvenir à reconstruire en partie le parcours de Maurice. Si au cours de ces conversations, la logique narrative dominante était celle qui consistait à se dépeindre comme un objet passif, d'autres logiques étaient présentes, parfois simultanément, parfois de manière alternative. Plusieurs mises en récit ont ainsi débuté alors que, parlant de tout et de rien, la politique arrivait dans la conversation. Répétant à l'envi que, bien qu'il était issu d'une famille « *plutôt de droite, il s'était toujours senti de gauche* », Maurice exprime souvent son indignation devant l'inégale répartition des richesses. Ces conversations entamées à propos de la politique finissent souvent par des mises en récit au cours desquelles il se montrait comme bien plus actif. De l'affirmation de convictions politiques et d'une posture morale particulière, Maurice en arrive ainsi parfois à réinterpréter son parcours autrement :

« Je sais aussi que si j'en suis arrivé là, c'est parce que j'étais différent... j'étais différent pas seulement parce que j'étais malade... ça c'est sûr que j'étais malade, c'est comme ça, mais il y a aussi la politique. On se disputait des fois avec mon frère le flic, lui, il est dur, il est vraiment à droite, alors que moi, à l'époque, je voulais que ça change, j'ai toujours été de gauche. Ils n'ont pas fait ça [le placer à l'hôpital d'Armentières] pour me punir mais comme on était pas d'accord sur la politique, ça n'a pas aidé. De toutes façons c'est toujours les plus faibles, les révoltés qui trinquent, je crois que c'est aussi pour ça qu'ils m'ont mis là-bas ».

J'interviens à ce moment de la conversation, car je sens que Maurice cherche à dire quelque chose qu'il ne parvient pas à exprimer :

JG : est-ce que tu veux dire que tu considères qu'on avait tendance à l'époque à écarter les plus faibles de la famille et de la société, surtout quand en plus ils n'étaient pas d'accord au niveau des idées politiques ?

⁸⁸ Entretien, 2010.

M : Oui, c'est ce que je voulais dire, on dirait que certains paient pour les autres, et qu'ils se retrouvent à l'hôpital, même si c'est normal d'y aller quand on est malade. C'qu'est pas normal c'est d'abandonner les plus faibles, de les laisser des années comme ça, il me semble que ça se rapporte à la politique d'une manière ou d'une autre... »

Le discours de Maurice se rapproche ainsi, de manière exceptionnelle au sein de toutes les discussions que j'ai eues avec lui, de ce que Karine Vanthuyne (2002) nomme l'idiome politique, sous une forme « minimale ». Si Maurice ne semble pas tout à fait conscient de ces dynamiques sociales et politiques – je préférerais d'ailleurs parler de dynamiques structurelles – dans lesquelles son expérience s'inscrit, il n'en reste pas moins qu'il mobilise – même si je l'aide dans l'interaction à le formuler ainsi – une nouvelle logique narrative. Dans cette logique, il n'apparaît plus comme un *sujet agi*, ballotté tel un fêtu de paille par des forces inidentifiables. Son expérience s'inscrit dans une expérience politique au sens large. Même s'il est bien loin de formuler son expérience comme relevant de contraintes structurelles, à travers cette logique narrative, il formule de manière implicite l'idée d'une dimension politique de son expérience ; simultanément, c'est son existence en tant que sujet qu'il affirme. Bien qu'il se positionne comme le bouc émissaire de sa structure familiale, il insiste sur sa subjectivité en tant que citoyen, doté de convictions politiques qu'il n'a jamais reniées.

Il affirme ainsi une petite parcelle de son agentivité, de manière paradoxale, en réinterprétant son placement en psychiatrie dans le cadre de contraintes structurelles comme une conséquence de ses convictions politiques et de son désaccord avec son milieu familial d'origine. Néanmoins, il ne cherche ni à dénier ni à minimiser l'influence de ses troubles psychiatriques dans son hospitalisation à l'asile. Il parle ainsi de son parcours dans ce que je nomme le registre du *sujet politique minimal*. Politique car il met en avant l'inégalité des citoyens devant les contraintes structurelles et devant la force des institutions – que celles-ci soient la justice, la médecine, mais aussi la famille. Minimal dans la mesure où le discours de Maurice n'est pas particulièrement militant, pas plus qu'il ne s'inscrit dans des pratiques et des demandes de revendication au nom des droits des patients en général. Pour le dire autrement, cette logique narrative se situe dans un régime de justification propre, presque idiosyncrasique, plus intuitif que réfléchi. Celui-ci prend sa source dans une culture politique en partie lacunaire, et apparaît bien plus comme le fruit d'un sens de la justice profondément ancré que d'une analyse du système économique et politique.

Le quotidien de Maurice

La période de son existence, de sa sortie de l'hôpital – où il séjournera pour une courte période une nouvelle fois durant les années 1990 – à aujourd'hui, est difficile à reconstituer. Appartements thérapeutiques, prises en charge ambulatoire en VAD et en CATTP se sont succédés, mais Maurice a énormément de mal à dater ces événements. Il semble qu'après sa sortie de l'hôpital d'Armentières, qui constitue l'Expérience majeure de son existence, les événements se soient

succédé sans que Maurice n'ait de prise sur eux – que cela soit le fruit de sa volonté ou non. Lorsqu'il évoque cette période, il parle généralement d'anecdotes, d'événements isolés qu'il ne parvient pas à dater. Mes efforts pour reconstituer cette période de sa vie se sont avérés vains ; en outre, mes questions fatiguaient Maurice qui ne parvint jamais à se plier à l'exercice.

L'expérience de l'institution totale semble avoir été ainsi à la fois structurante et déstructurante pour lui. Elle en a fait une personne qui, hors des institutions, semble hors du temps, et même parfois hors du monde. Ce n'est généralement qu'en fonction des moments où son frère lui apporte son argent – trois à quatre fois par semaine – que Maurice parvient à se situer dans le temps. Cette fréquence est d'ailleurs due à sa difficulté à gérer son argent : il dépense la plupart du temps son argent dans les heures qui suivent, principalement dans l'achat de cigarettes, au détriment de son alimentation.

Il se trouve souvent contraint de faire la manche pour se procurer un peu d'argent pour ses cigarettes ou sa nourriture. Il demande également fréquemment des cigarettes aux autres adhérents de l'association. Ceci a le don d'agacer la plupart, qui le qualifient de « *chineur* »⁸⁹. Non seulement cela les contraint à refuser, parfois à contrecœur, mais cela rappelle à de nombreuses personnes la période de l'hospitalisation.

Toutes ont connu ces personnes qui, sans cesse, cherchent à emprunter cigarettes ou monnaie dans les services d'hospitalisation. Comme le dit Jonathan, « *les hôpitaux, c'est plein de chineurs* ». Le terme de « chineur » constitue ainsi une catégorie morale ; le comportement est presque unanimement réprouvé. Chiner parmi les pairs, c'est se montrer incapable de « gérer » ses besoins et ressources ; chiner « à l'extérieur », c'est faire honte au groupe, beaucoup se sentant d'autant plus stigmatisés lorsque l'un d'eux se livre à cette pratique.

⁸⁹ Voir le chapitre XV



Maurice cherchant des passants pour leur demander une cigarette ou un peu d'argent

Il est très peu autonome, parvenant tout juste à vivre dans son petit appartement, qu'il n'entretient pas. Il semble constamment se laisser porter par le fil des événements, ne prenant que peu d'initiatives, et se laissant dériver au gré des sollicitations d'autres personnes. En déstructurant ainsi les modalités de son être au monde, cette expérience de l'institution totale a structuré une grande partie de son monde vécu et de sa personne. Maurice ne semble bien souvent exister qu'en tant que sujet psychique en proie à des angoisses morbides, et en tant que corps, lui aussi objet d'angoisses du même ordre. Il agace parfois les autres adhérents du GEM à cause de ses sempiternelles plaintes concernant ses maux de ventre, sa fatigue, sa peur de la mort, ainsi que ses angoisses. Il est toujours inquiet à cause de son estomac en particulier et interprète le moindre signe, qu'il s'agisse d'une douleur ou d'une perte d'appétit, comme le symptôme d'une maladie qui serait présente et n'aurait pas été détectée. Il a subi cette année ainsi que l'année dernière des fibroscopies qui n'ont rien révélé d'anormal. Passés ces moments au cours desquels il craint pour sa santé, ses angoisses se portent sur d'autres objets : la peur d'être placé en foyer par son frère qui a la charge de sa curatelle et qu'il dépeint comme tout puissant, son incapacité à arrêter de fumer, son arthrose, etc. Il se place de cette manière comme toujours hors du temps : soit il ressasse ce passé et ces événements difficiles relatifs à l'hospitalisation, soit il exprime la crainte d'un avenir funeste.

Il se présente de cette manière comme perpétuellement *agi*, que ce soit par les contingences mais aussi sa pathologie qui l'a conduit à l'hôpital, mais aussi *agi* par les autres – les « *psys* », sa famille – et par un état de santé qu'il juge mauvais. Il semble ainsi qu'il ne puisse exister qu'à travers des maux. Il parvient à mettre en mots ses maux lorsqu'il les considère d'origine somatique, tandis qu'il lui est plus difficile de verbaliser ses maux d'ordre psychique. Il apparaît ainsi à la fois comme objet : objet d'une maladie qui a considérablement réduit ses horizons sociaux ; objet des institutions qui ont écrasé sa subjectivité ; objet de sensations douloureuses à travers lesquelles, paradoxalement, il se positionne en sujet. Ce n'est bien souvent que par l'intermédiaire de l'expression de ses maux qu'il s'exprime à la 1^{ère} personne ; c'est à travers ces jeux de langage que son moi, son *je* parviens à s'exprimer. Dans le même temps, il existe aux yeux des autres à travers le souci – entendu ici au sens de l'attention que l'on va lui accorder – qu'il peut parfois susciter chez ses interlocuteurs.

Cette manière d'interagir avec les autres, est le signe d'un être à soi particulier, marqué par la focalisation sur un corps et un esprit objets de souffrances, qui lui permettent de se positionner en tant que sujet dans ses manières d'être aux autres. Mais cet être au monde particulier contribue à l'isoler, malgré le fait que la plupart de ses interlocuteurs le trouvent « *gentil* », et que certains expriment de la pitié envers lui. En effet, ses discours étant généralement autocentrés et relevant du registre de la plainte, ils suscitent fréquemment chez ses pairs – et parfois chez certains professionnels également – la lassitude, l'agacement, voire l'énervement. Maurice est d'ailleurs souvent le premier à reprocher à d'autres de parler de leur mal-être, qui le met mal à l'aise ; ce reproche lui est fréquemment adressé, d'autant plus que ses sujets de conversation sont ainsi très limités. Cette manière d'interagir avec les autres, par le biais de l'expression de plaintes à propos de soi, est peut-être liée à ses troubles ; néanmoins, elle semble également construite par les institutions et leurs technologies : l'entretien infirmier et la consultation avec le psychiatre semblent être des schémas d'interaction incorporés qu'il mobilise, au sein d'un répertoire relativement limité. Il s'adresse ainsi souvent à un seul interlocuteur, dans le but de parler de lui et de ses problèmes, ce qui complique sa participation aux interactions en groupe. Il lui arrive fréquemment de couper la parole à un autre interlocuteur pour s'adresser à la personne avec laquelle celui-ci parle.

Toutefois, réduire le portrait de Maurice à ces modes d'interaction au cours desquels il se plaint, qui sont majoritaires ne lui rendrait pas justice. Comme tout être humain, il se comporte de manières diverses et contrastées selon les situations. Par exemple, ses relations avec ses frères sont bien plus complexes que ce qu'il peut en dire lorsqu'il s'exprime dans le registre du *sujet agi*. Ses frères, à leur manière, ont essayé de l'aider. Ainsi, alors que nous écoutons la radio chez lui, nous entendons la chanson *Jumpin' Jack Flash*, des Rolling Stones, Maurice se lance dans une rétrospective des concerts auxquels il a assisté avec eux au cours des années 1970, notamment James Brown et les Rolling Stones. Soudain plein d'allant, il entame quelques pas de danse, et se

remémore des souvenirs heureux. Passionné de musique rock des années 1960-1970, il peut disserte sur les mérites comparés des Beatles et des Rolling Stones, sur le blues rock de Creedence Clearwater Revival. Ses frères, malgré la différence d'âge, semblent s'être efforcés de l'aider, en l'emmenant à des concerts et en essayant de l'aider à se réinsérer. Ces récits contrastent énormément avec les relations conflictuelles qu'il dépeint lorsqu'il parle de ses frères actuellement. Le conflit semble se cristalliser autour du sentiment profondément enfoui d'avoir été « *abandonné* » à Armentières. C'est principalement cet élément qui ressort, chaque fois que Maurice se sent mal et se questionne sur ce mal-être.

Mais il est parfois également, nous le verrons plus loin, capable de faire montre de beaucoup d'humour lorsqu'il est dans de bonnes dispositions. Ces moments sont rares et parfois brefs, mais appréciés de tous. En ces occasions il se montre capable de prendre de la distance vis-à-vis de son expérience et du monde en général. Lors de ces moments, son humour fait mouche, tant par son ironie que par le contraste qui est saisissant pour les interlocuteurs qui ne sont pas habitués à le voir rire, d'un rire communicatif lorsqu'il est pris d'un fou rire, que par le ton décalé de son humour.



Maurice en train de plaisanter avec d'autres adhérents, au GEM

Isolement et solitude

Néanmoins, c'est l'isolement qui pèse le plus dans la vie quotidienne de Maurice. Il voit entre deux et quatre fois par semaine l'un de ses frères, qui lui apporte son argent ainsi que parfois, des vêtements ou des objets dont il a besoin. Mais quand je l'interroge sur leurs relations, il me décrit leurs interactions comme limitées au strict minimum : ils échangent quelques salutations, se fait parfois rabrouer en raison de l'état déplorable de son appartement, et échangent donc très peu. Hormis les personnes qu'il fréquente au GEM, il a peu d'amis. Lorsque je le rencontrai, au cours des débuts de mon enquête, il avait un ami, « *malade, lui aussi* », chez qui il se rendait occasionnellement. Il le connaissait depuis plusieurs années, et l'avait rencontré au CATTP où il se rendait. Mais après quelques mois, il décide de ne plus le fréquenter :

« Il est trop malade, je ne vais plus chez lui, ça me déprime. Il fume trop de cannabis et il reste tout le temps chez lui... et puis il a des visions, il voit des araignées et des choses horribles dans son appartement, après ça me travaille quand il me raconte ça, j'irai plus chez lui. »

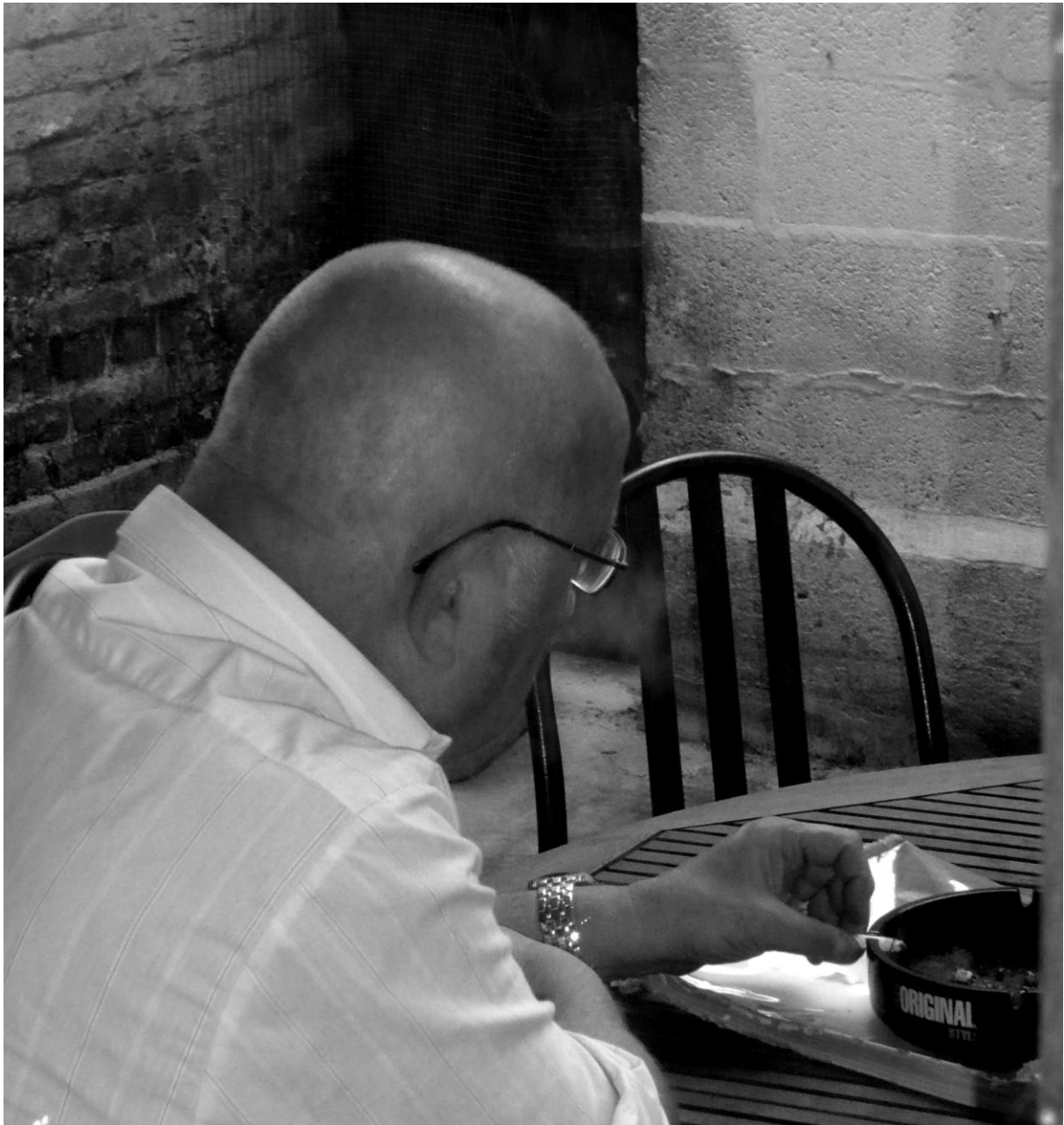
Occasionnellement, il va voir d'autres personnes qu'il a connues soit au CATTP, soit au café près de son domicile – et qui sont également suivies par la psychiatrie. Mais ses contacts sociaux sont d'autant plus limités qu'il ne dispose pas de moyens de communication : ni ligne de téléphone fixe, ni téléphone portable, il ne dispose pas même de sonnette et l'on ne peut donc pas lui rendre visite à l'improviste. Les relations avec les femmes sont également problématiques. Maurice avoue n'avoir jamais eu de petite amie au cours de son existence. Il s'est peu à peu accoutumé à cette solitude, et déclare ne pas souhaiter entrer en relation avec une femme. Il serait, explique-t-il, trop compliqué pour lui d'aménager son quotidien avec une femme.

« J'ai pas envie de vivre avec une femme, même pas d'avoir une copine. J'ai déjà trop de mal à m'occuper de moi tout seul, je serais pas capable. (...) De toute façon, j'en ai même pas envie, les femmes, ça ne m'attire pas... Attention, les hommes non plus, non... J'ai pas envie, c'est tout. »

Au GEM une femme éprouve une certaine affection pour lui, « *parce qu'il est gentil* » dit-elle. Maurice cependant, face aux taquineries des autres, qui les verraient former un couple, répond invariablement que leur relation « *est platonique* » et qu'elle le restera. S'il prend du plaisir à discuter avec elle, plaisir réciproque, cette relation n'est pas marquée par la même réciprocité sur le plan de l'échange des biens. Maurice sait que, lorsqu'il est à cours d'argent, il pourra lui emprunter quelques euros – que bien souvent il ne lui rend pas. Pour cela, il sait jouer justement de son humour et d'un sourire séducteur. Ce comportement est également réprouvé par la plupart des membres du groupe, certains le qualifiant de « *profiteur* » autre catégorie morale, connotée plus négativement

que celle de simple « *chineur* », d'autant plus qu'il s'efforce autant que possible d'échapper à la plupart des tâches ménagères et aux activités collectives nécessitant un effort physique minimal.

Maurice constitue ainsi, y compris au sein du GEM, une personne à part. Les mêmes qui critiquent sa nonchalance voire sa fainéantise et le qualifient de « *chineur* » ou de « *profiteur* » admettent en d'autres circonstances, en particulier lorsqu'il est absent, que « *ce n'est pas de sa faute, il a été trop marqué par l'hôpital* ». De même, entre les moments où il semble « éteint » et hors du monde et les instants où il s'illumine, à l'écoute d'une chanson qui lui rappelle des souvenirs plus heureux par exemple ou lorsqu'il fait montre d'humour, il est pour de nombreux adhérents difficile à cerner. Toutefois, tous reconnaissent qu'« *il n'a pas le fond méchant* », ceci lui conférant une cote morale fluctuante. Dans les chapitres qui suivront, j'examinerai en particulier la relation qu'il a entretenue – et qu'il continue d'entretenir – avec les institutions : avec la psychiatrie asilaire, expérience la plus marquante de son existence, mais aussi avec les technologies institutionnelles, en particulier les traitements et les soignants. Je m'efforcerai de montrer en quoi sa subjectivité et la manière dont son agentivité trouve à s'exprimer ont été formatées par celles-ci.

Jacques

Qu'arrivait-il donc à Edevart ? Ses mains étaient grandes et fortes, ses tendons étaient en ordre, mais son âme était en déroute. Il partait, vide et sans patrie. Il avait perdu toute attache et, partout où il promenait sa vie errante, il traînait ses racines derrière lui.

Knut Hamsun, *Vagabonds*

Solide gaillard, mesurant environ 1m90, Jacques, dès les débuts de mon terrain, se présente comme une personne totalement intégrée au sein du GEM. Un physique impressionnant – il pèse environ 105 kg – allié à une allure non moins impressionnante, avec son crâne rasé et son anneau à l'oreille lui confèrent une autorité liée à sa prestance physique. Sur le sommet de son crâne apparaît nettement une cicatrice longue de plus d'une dizaine de centimètres. Se rendant volontiers utile, accomplissant de nombreuses tâches, notamment ménagères, de son propre chef, il est affectueusement surnommé « Mr Propre ». Contrairement aux autres, je ne fréquenterai Jacques que jusqu'en décembre 2009, pour des raisons que j'expliquerai plus bas.

Jacques est né en 1958 dans un quartier populaire d'une ville de la banlieue lilloise. Issu d'une famille très pauvre, il raconte, comme si cela allait de soi, son apprentissage de la violence dès son enfance : bagarres de rue entre bandes, coups de la part de ses frères aînés. Il est le benjamin d'une fratrie de huit enfants – une fille et sept garçons. De son enfance, ne subsiste que quelques souvenirs, souvent pénibles : bagarres, échec scolaire, et le décès de son père d'un cancer des poumons. Il entre à l'âge de 13 ans en apprentissage chez un menuisier, qui le bat fréquemment. Il justifie cette violence ainsi : « *C'était normal, j'apprenais mal* ».

Il me raconte également les coups donnés par son père pour le punir lorsqu'il rentrait après s'être battu. A la fin de l'adolescence, son état psychologique commence à se détériorer.

« Quand j'avais quinze ou seize ans, j'étais plus comme avant, je voulais plus trop voir de gens, je restais chez moi, j'avais peur de tout le monde, alors qu'avant c'était tout le monde qu'avait peur de moi. Après, plus tard, quand j'avais peut-être vingt-sept ou vingt-huit ans, que je vivais à la rue, je suis redevenu comme avant, sauf qu'en plus j'étais toujours malade. Parce que, avant, je rentrais peut-être avec un cocard, ou les deux, mais l'autre mec, il avait aussi les deux cocards, et en plus la mâchoire cassée, je tapais toujours à droite, jusqu'à ce qu'il ait plus de tête, plus de dents, plus de nez... »

Il est suivi dès l'âge de 17 ans, et fait une première tentative de suicide alors qu'il a 19 ans, à la suite de laquelle il est hospitalisé pendant 7 ans en psychiatrie, lui aussi à Armentières. À l'époque, il vient de se défenestrer, sautant du 3ème étage d'un immeuble. Lorsqu'il sort en 1984, sa vie se poursuit de manière erratique : foyers, centres d'hébergements, rue, autant de lieux dans lesquels il est constamment exposé à la violence. Il semble que les soignants ne parviennent pas à "l'accrocher" en tant que patient (Velpry, 2008). De plus, l'asile coexiste toujours avec les débuts de la psychiatrie de secteur. Jacques est perdu lors de sa sortie. Enfin hors de l'institution totale, qui a constitué pour lui aussi une expérience totale, il ne comprend pas pourquoi on veut le soigner à l'extérieur. Ne trouvant pas de place en appartement thérapeutique ou en post cure. Une assistante sociale lui trouve une place dans un foyer de l'armée du Salut, où il restera environ 18 mois. Il fera

d'ailleurs à cette époque la connaissance de deux personnes qui sont actuellement adhérentes au GEM. Mais, passé un certain temps, la vie en foyer lui devient insupportable :

« J'en avais marre de vivre là-dedans, c'est l'enfer, c'est une vie horrible. Y a toujours des alcooliques, des drogués, ils sont agressifs, ils sont voleurs, ils sont chiants, bon sauf un, c'était mon copain... Mais y a des mecs qui puent, qui sont fous, des fois c'est pire qu'à l'hôpital... (...) Alors un jour je me suis barré, j'en avais marre. Alors j'ai été dans la rue. Là, c'était dangereux aussi, mais si tu veux, c'était moins dangereux que dans les foyers parce que je pouvais trouver un coin pour moi tout seul, et personne venait m'embêter. En plus, tu vois comme je suis costaud, j'étais plus tranquille dans la rue. (...) Mais faut pas croire, j'étais malheureux aussi, tout seul toute la journée, avec ma maladie, je prenais plus de médicaments... Hé, moi, j'ai une psychose et en plus je suis... non, attends, ouais je sais, je suis psychodépressif... ça veut dire, j'ai une psychose, et en plus j'ai des dépressions, sauf après les TS. »

La psychiatrie communautaire ou de secteur tardant à se développer (Biarez, 2002 ; Piel et Roelandt, 2001), ils furent nombreux, comme Jacques, à vivre tantôt dans la rue, tantôt dans des foyers destinés à l'hébergement de sans-abris, pris dans ce phénomène de « transinstitutionnalisation » évoqué précédemment. Au cours de son séjour au foyer de l'armée du salut, Jacques fera 3 tentatives de suicide par phlébotomie⁹⁰. Ce n'est que suite à ces événements qu'il sera pris en charge, de manière épisodique et temporaire. Il connaîtra au cours des années 1990 presque tous les établissements psychiatriques de la métropole lilloise suite à ses tentatives de suicide. Lorsqu'il vivra dans la rue, il passera son temps à essayer de se protéger bien plus qu'à se détruire. Il connaîtra tous les types d'hébergement pour sans-abris possibles, alternant périodes de soin et périodes de ruptures de soin.

Plus tard, il « accrochera » finalement à la psychiatrie suite à une nouvelle TS. Au total, au moment où j'écris ces lignes, Jacques a tenté 37 fois de mettre fin à ses jours⁹¹. Il vit actuellement dans un appartement loué à un bailleur privé, et s'est enfin relativement stabilisé. Il est actuellement traité avec du Solian®, du Séresta®, du Dépamide® et de l'Atarax®.

Corporéité et violence

Le récit que me fait Jacques de son existence est très confus. Son manque de vocabulaire, associé à ses difficultés mnésiques et cognitives rend le récit partiel, fragmenté, et surtout, incomplet. Cependant, au-delà de l'incomplétude du récit, c'est la mise en scène de celui-ci, ainsi que les thèmes récurrents, qui sont intéressants. L'expérience passée de Jacques apparaît ainsi comme une succession d'abandons – par sa famille, puis par les institutions – et de fuites – de ces

⁹⁰ C'est-à-dire en essayant de « s'ouvrir les veines ».

⁹¹ Les tentatives de suicide de Jacques feront l'objet d'une analyse dans la cinquième partie de cette thèse.

mêmes institutions – mettant en tension, comme chez Florian, logiques intentionnelles et contraintes structurelles. Comme ce dernier, il affirme avoir choisi délibérément de partir vivre dans la rue au lieu de rester au foyer, ce départ étant contraint par une violence latente entre résidents qu’il ne parvenait plus à supporter.

En outre, son récit met en scène une violence quotidienne qui semble faire partie intégrante de l’ordre du monde. Jacques n’a de cesse de raconter des anecdotes violentes : un jour, il surprend un cambrioleur chez lui, l’assomme d’un coup de poing avant de le ligoter avec du chatterton et de le transporter sur son dos jusqu’au commissariat.

« Je l’ai pas frappé, quand il était attaché, je lui ai rien fait, mais je lui ai dit : « je vais t’emmener à la police, c’est pas bien de faire ça ».

Il raconte ainsi d’autres anecdotes. Un soir, alors qu’il attend le métro, un homme tente de l’agresser, *« un drogué, il avait les yeux rouges comme mon copain qui fumait de la drogue »* : Jacques le neutralise, lui donne un coup de tête, et monte dans la rame de métro qui arrive, laissant son agresseur au sol⁹². Une autre fois, il sort faire des courses avec son *« ami drogué »*. Ce dernier vole des paquets de gâteaux sans prévenir Jacques. Lorsqu’ils sortent du magasin, le vigile veut les arrêter. Son ami résiste, le propriétaire du magasin appelle la police qui arrive rapidement sur les lieux. Jacques voyant un policier malmener son ami, qui résiste toujours, et sortir une matraque, bondit et frappe le gardien de la paix. Il sera arrêté, placé en garde à vue et déclaré irresponsable.

Contrairement aux histoires violentes que Florian se plaît à raconter, celles que Jacques narre ne recèlent pas de dimension morale à proprement parler. Mais elles révèlent une autre dimension de cet empire de la violence évoqué plus haut. Pour certains, la violence *est*. Elle fait partie d’un ordre des choses qui semble naturel. Ici, contrairement aux récits de Florian, point de *performance* ou de *performativité* dans les récits de Jacques. Parfois victime, parfois auteur, Jacques ne se positionne ni en tant qu’*actant* ni en tant qu’*agi* par la violence. La violence fait partie pour lui des modes d’interactions quotidiens possibles. Ceci est certainement accentué par ses angoisses, dont la dimension paranoïde est assez importante :

« Tu sais, je suis jamais bien quand je sors, j’ai peur, parce que je sais que tout le monde peut être violent, c’est un monde dangereux ».

Il parle souvent de son corps, qui est pour lui un support (Martucelli, 2002) important – sa stature lui donne fierté – malgré son embonpoint naissant, il a conservé une imposante musculature – et confiance en lui, l’aidant à surmonter ses angoisses paranoïdes ; et dans le même temps, approchant de la cinquantaine, ce corps porte les marques de sa déchéance – psychique, physique, sociale. Il doit passer des examens pour son dos car depuis quelques mois il a de violentes douleurs

⁹² Le métro de Lille est un métro sans conducteur.

dans la région lombaire. Le diagnostic tombe : disques lombaires écrasés et arthrose. Le médecin lui explique que c'est la conséquence des emplois – généralement sur de brèves périodes, et non déclarés – qu'il avait occupés : manœuvre sur des chantiers, peintre en bâtiment, plongeur dans des restaurants. Son corps porte ainsi la marque d'une autre forme de violence, celle de l'exploitation économique des personnes souffrant de troubles psychiques, parfois contraintes d'accepter des emplois pénibles et non déclarés.

Ce corps qui constitue une interface entre son monde vécu, dans lequel les angoisses sont omniprésentes, et le monde extérieur, perçu comme menaçant, parle lui aussi, et en dit parfois bien plus que ce Jacques est en mesure d'exprimer verbalement. Lorsqu'il sort de chez lui, ses angoisses sont telles qu'elles peuvent parfois lui causer des diarrhées. Dans le même temps, ce corps constitue, comme l'a montré Michael Pollak (2000) une ressource importante face à un monde apparaissant comme une menace permanente⁹³. Il lui permet de suivre les conseils de son psychiatre, qui l'incite à sortir, afin d'éviter de trop s'isoler. Dans cette optique, son corps constitue véritablement un support pour lui. Jacques a, pendant quelques années, pratiqué la musculation, et a toujours été de robuste constitution. Son corps – ainsi que ses expériences passées de bagarres – lui donne une relative confiance en lui, et le courage d'affronter le monde extérieur. Il y ajoute son regard pour tenter de décourager d'éventuels assaillants :

« Moi, dans le métro, j'regarde tout le monde, quand je rentre, je les fixe, comme ça je vois au fond d'eux, tu vois, je lis dans les pensées, et je sais s'ils me veulent du mal, et ceux qu'ont pas l'air bien, je les fixe un bon coup, pour qu'ils sachent qu'il faut pas me chercher. En plus, quand ils voient comment je suis baraqué, ils ont peur, et je suis tranquille. »

Ses difficultés à s'exprimer – il a certaines difficultés d'élocution et son répertoire de vocabulaire est relativement pauvre – se trouvent-elles compensées par l'omniprésence de son corps dans son expérience. Corps support permettant de trouver une consistance sociale et de s'ouvrir vers l'extérieur ; corps signifiant à double titre : d'abord en tant que porteur des symptômes de ses difficultés existentielles et psychiques mais aussi en tant qu'il parle pour lui : un corps toujours prêt à réagir face à une violence perçue comme omniprésente. D'ailleurs, bien plus qu'en utilisant en jargon psychopathologique maîtrise mal, c'est à travers son corps qu'il est le plus à même d'exprimer ses troubles :

« Je suis pas malade, moi, c'est les nerfs, ou du moins c'est une maladie des nerfs, tu vois, c'est les nerfs qui se tordent, [il place alors ses mains devant son abdomen, serre les poings et mime le geste qui consisterait à essorer une éponge] ».

⁹³ Que cette menace soit objective comme dans le cas de l'expérience concentrationnaire ou qu'elle soit uniquement le fruit d'interprétations erronées et d'angoisses du sujet.

Le passé réactualisé dans le présent

Je ne m'attarde pas ici sur l'expérience de la maladie et de la prise en charge telle que Jacques la met en récit. En effet, en raison de ses difficultés mnésiques et cognitives, son passé apparaît bien plus comme un *maelström* de sensations, d'expériences négatives et d'anecdotes violentes que comme une continuité d'expériences clairement identifiables et distinguables les unes des autres. Jacques, au cours des deux entretiens que j'effectue avec lui, comme lors des conversations informelles, revient souvent sur des événements passés, puis passe au présent, sans que ses interlocuteurs ne puissent clairement identifier de continuité narrative ni de continuité temporelle. Revenant avec lui lors de notre deuxième entretien sur sa propension à parler « du passé », à sa demande, il m'explique :

« Tu vois, je veux parler du passé, pour le faire partir, parce que c'est toujours là, et je voudrais oublier, mais c'est plus fort que moi, je rumine. Tu sais, Julien, je rumine moi, souvent quand je suis tout seul, et puis des fois aussi quand je suis avec les autres... Et tu sais pourquoi je rumine ? Parce que je cherche à comprendre ce qui m'est arrivé... Mais mon psy, tu sais c'qu'il me dit ? Il me dit qu'il faut pas ruminer, faut pas ressasser, mais moi je peux pas faire autrement, tu comprends, parce que je me pose des questions, et lui, il y répond pas, à mes questions... Je me demande pourquoi qu'j'ai eu cette vie-là, c'était l'enfer, c'est horrible, je le souhaite à personne, et j'y repense tout le temps. (...) Les foyers, la rue, tous les hôpitaux où j'ai été, on voit des mecs encore plus dangereux, complètement fous, des gars qui s'balancent toute la journée, qui bavent, qui savent pas parler, tout ça ça revient dans ma tête, j'peux pas faire autrement »

Le présent de Jacques fait penser à un passé sans cesse réactualisé dans son esprit, dans ses souvenirs et ses interactions quotidiennes. Derrière ce ressassement perpétuel⁹⁴, je sens, je lis l'interrogation constante d'une personne qui a connu de multiples déracinements et désaffiliations. Il s'agit de l'interrogation d'une personne dont le parcours biographique a été marqué par une exposition précoce à la violence, exposition qui s'est prolongée tout au long de son parcours. L'interrogation d'une personne, éternelle déracinée, qui cherche dans sa mise en récit la réception de sa parole, et, à travers celle-ci, sa reconnaissance en tant que sujet. C'est en même temps la reconnaissance d'une expérience *multiple*, ceci étant explicite lorsqu'il me dit que « *l'autre fois, [il m'a] raconté un passé, mais [il a] au moins deux ou trois autres passés à [me] raconter* ». Jacques,

⁹⁴ Un ressassement que les professionnels de la santé mentale pourraient logiquement attribuer à la composante dépressive de ses troubles. En tant que chercheur en sciences sociales, il ne m'appartient pas de me prononcer à ce sujet, ce qui reviendrait à effectuer un diagnostic profane ; mon intérêt réside dans l'étude de l'expérience telle qu'elle est vécue et narrée par les sujets.

qui a connu certains adhérents du GEM par le passé, n'aime d'ailleurs pas qu'ils abordent en public leurs expériences communes :

« Tu vois, Rachid, il est gentil, je le connais depuis longtemps, depuis un foyer à A... [Une autre ville de la région] Mais j'aime pas quand il parle de ça, ça me fait repenser au passé, et j'ai pas envie d'en parler avec lui, c'est fini tout ça, et quand il en parle, ça fait revenir le passé, ça me rend triste. Par contre je t'ai demandé d'en parler avec toi parce que c'est en privé, et que tu peux peut-être m'expliquer (...) »

Ce que recherche Jacques en me parlant de ses expériences, c'est cette écoute attentive et, dans le même temps, des réponses. Il n'est pas question ici de jeter l'opprobre sur les psychiatres et leurs pratiques, pas plus qu'il n'y aurait de sens à comparer la méthode de l'entretien ethnographique avec celle de l'entretien psychiatrique. Cependant, d'autres propos de Jacques m'éclaircissent quant à cette difficulté à vivre dans le présent, en particulier lorsqu'il me parle de ses relations avec son psychiatre, et m'amènent peu à peu à percevoir ce qu'il attend des entretiens, c'est-à-dire un retour ; et par là, une forme d'échange :

« (...) Je le vois une fois par mois, il me dit la même chose à chaque fois : « Comment ça va ? Qu'est-ce que vous avez fait ? Vous allez toujours au GEM ? C'est bien, faut continuer... », Ça donne quoi ? Je me demande ce que je vais lui raconter la prochaine fois. Il ne m'a jamais rien expliqué à propos de mes problèmes. »

Sachant que Jacques n'est pas suivi par les infirmiers et infirmières de son secteur, pas plus que par un psychologue, ces trop rares moments au cours desquels il pourrait faire entendre sa parole semblent, d'après ses dires, se dérouler de manière routinière. Robert Barrett (1998) a montré, s'appuyant sur sa pratique de psychiatre et sur l'observation des pratiques des autres professionnels, qu'une lassitude tendait à s'instaurer chez ceux-ci, en particulier dans leur relation avec les patients considérés comme chroniques. J'ai montré ailleurs (Grard, 2008 : 155-158), et reviendrai brièvement plus loin sur cet aspect de l'expérience des personnes prises en charge au long cours, que j'ai désigné sous le terme de phénomène de *dépossession biographique*. A travers des injonctions du type « ne vivez pas dans le passé, cessez de ruminer » alliées à des injonctions contradictoires aux premières, consistant à inciter voire à contraindre les personnes à se mettre en récit, sans que ces récits ne trouvent – tout du moins auprès d'un certain nombre de professionnels exerçant de manière routinière – pas plus d'écho qu'un « oui » ou un « hum » laconique, ces personnes se trouvent peu à peu dépossédées de leur expérience. Perpétuellement en quête de sens face à des événements de vie et des maladies ayant introduit ruptures et chaos dans leurs existences (Kleinman, 1988, Becker, 1997), elles sont ainsi placées dans un espace liminal, dans un « entre-deux symbolique », cherchant une écoute et par là, une reconnaissance.

L'histoire de vie de Jacques, telle qu'il la livre au cours d'entretiens comme dans les interactions quotidiennes, est ainsi exemplaire de cette liminalité qui vient se surajouter aux

liminalités liées aux statuts de personne en situation de handicap et souffrant de troubles psychiques. Constamment dans un entre-deux, il erre – symboliquement –, « traînant ses racines derrière lui » comme le personnage du roman de Knut Hamsun cité en exergue.

Au quotidien, il n'a que peu d'occupations. Il passe beaucoup de temps à nettoyer et ranger son appartement. Lorsque je viens l'interviewer pour la 1^{ère} fois, je ne peux manquer d'être impressionné par la propreté et l'ordre régnant au sein de celui-ci. Il s'agit d'un studio indépendant, avec une mezzanine sur laquelle est installé le lit de Jacques, et où il range ses vêtements, chemises et vestes de costumes accrochées sur des cintres et soigneusement alignées sur un portant. Lorsque j'entre dans son logement, je fais face à une cuisine équipée située au fond du studio. L'évier est d'une blancheur immaculée ; les placards et les plaques électriques de cuisson sont on ne peut plus propres. Tout est rangé dans les placards, hormis un torchon, un flacon de savon liquide et un flacon de produit vaisselle alignés sur l'évier. Jacques me propose de m'asseoir dans le canapé situé à droite de l'entrée. Je remarque aussitôt les nombreux bibelots, tous alignés sur des petites étagères. Quelque chose me semble étrange, sans que je puisse comprendre de quoi il s'agit. Ce n'est qu'après quelques minutes que je prends conscience du fait qu'il n'y a aucune trace de poussière. Il m'offre un café et l'entretien commence ensuite. Plus tard, je me rends dans sa salle de bains. Sur des étagères courant le long des murs, sont alignés différents produits. L'une est réservée aux traitements médicamenteux, rangés en fonction de la taille des boîtes. Une autre est réservée aux parfums, après-rasages et autres déodorants. La dernière est utilisée pour les produits d'entretien.

La manière dont l'espace est ainsi sans cesse nettoyé et rangé crée, malgré l'accumulation d'objets – qu'il s'agisse des bibelots ou des produits dans la salle de bains – une forme paradoxale de vide. L'espace, tout en étant rempli d'objets, produit une impression de vacuité pour l'observateur. Ceci fait écho au corps de Jacques : solidement bâti, portant une boucle d'oreille, une gourmette et une chaîne autour du cou, généralement vêtu de chemises et de vestes de costume, parfumé, son crâne rasé et la manière dont il se tient confèrent également cette impression de vide. Une présence corporelle et matérielle qui se livre au regard, et dans le même temps une sorte « d'absence au monde ». Ceci va de pair avec l'être – ou justement, l'absence – au monde de Jacques : malgré sa capacité à souvent parler face aux autres, ses conversations ont souvent pour objet lui-même, son apparence, sa capacité à ranger, nettoyer et la demande sous-jacente, à laquelle il répond souvent lui-même implicitement ou explicitement est la suivante : « *je suis un mec bien* » ; tout ceci laisse finalement à ses interlocuteurs une impression de vide. Cette quête perpétuelle de reconnaissance dans l'intersubjectivité le laisse souvent ainsi face à son propre vide intérieur, les autres se trouvant souvent las de répondre à ses interpellations.

Ses interactions à l'extérieur du GEM sont assez rares. Il a un ami qui vit non loin de chez lui, et que j'ai eu l'occasion de côtoyer au GEM pendant quelques temps. Généralement mutique, Jacques se plaint d'ailleurs de l'absence de dialogue avec celui-ci. Il a également une « amie », avec qui il sort à l'occasion dans des bars et des restaurants. Mais, même s'il n'évoque qu'une relation amicale, beaucoup devinent à travers ses paroles qu'il éprouve des sentiments amoureux envers elle. Il sera d'ailleurs déçu, et exploité d'une certaine manière par cette femme qui a deviné ses sentiments : pendant des mois, il lui offre avec ses maigres revenus – 50€ par semaine –, des repas au restaurant et des entrées en boîte de nuit, avant de découvrir qu'elle a un compagnon.

C'est à partir de cette même époque que le comportement de Jacques au GEM devient problématique. Alors qu'il cesse de fréquenter cette femme, il est de plus en plus présent au GEM ; paradoxalement, malgré sa présence physique dans les locaux, il est ailleurs. Il n'interagit plus avec les autres et passe son temps dans la cuisine, à nettoyer, ou dans les autres locaux, à chercher des objets à nettoyer ou à réparer. Le GEM semble devenir son second foyer, et son comportement exaspère de plus en plus les adhérents : malgré les rappels à l'ordre des animateurs, il continue. Dès que quelqu'un vient de terminer son café, il prend sa tasse – l'enlevant parfois des mains de la personne – et la lave aussitôt. Il se plaint ensuite qu'il doit tout faire dans le GEM. Malgré le fait que les animateurs essaient de l'en empêcher, il continue. Son comportement va peu à peu exaspérer les autres au point qu'il va fréquemment provoquer des altercations verbales avec d'autres adhérents. Le ton va ensuite monter lorsqu'il va, suite à la tension provoquée, se disputer avec certains adhérents et les menacer verbalement, brandissant des objets – sans que l'on sente la possibilité d'un passage à l'acte violent. Suite à cela, un avertissement suivi d'une exclusion du GEM de quelques semaines seront prononcés, puis une deuxième exclusion. En décembre 2009, un jour où les animateurs sont absents, il met dehors tous les adhérents du GEM pour faire le ménage – alors que la température est proche de 0°C. Les membres du bureau décident de le radier de l'association pour non-respect du règlement, décision qui sera ratifiée par le CA. Les animateurs rédigeront par la suite un courrier à l'attention de son psychiatre pour l'informer des raisons de cette décision et pour lui rappeler que désormais, Jacques n'a plus de lieu où aller. C'est ainsi qu'à partir de décembre 2009, je ne verrai plus Jacques. Lui, dont la cote morale parmi les adhérents était relativement haute, grâce au fait qu'il ne demandait jamais rien à personne, participait volontiers aux tâches collectives et prenait soin de son apparence, a vu celle-ci s'effondrer. Son comportement correspondait auparavant aux valeurs du groupe ; il n'attirait pas l'attention des autres sur le groupe, évitant ainsi la stigmatisation ; enfin, sa sympathie initiale avait provoqué des émotions et affects positifs chez la plupart. Tout ceci fut détruit par ses écarts de comportement.

Chapitre VI. Les années 1990

Après avoir examiné les portraits de deux personnes hospitalisées durant les années 1970-1980, nous en venons aux années 1990. Le décret d'application permettant au secteur de bénéficier d'une assise légale est paru en 1985.

Malgré cela, les rapports de Sylvie Biarez (2002), ainsi que celui d'Éric Piel et Jean-Luc Roelandt (2001) montreront que le secteur ne s'est pas encore suffisamment développé. Son idéologie, tout d'abord, n'est pas encore parvenu à traverser l'imperméabilité de certains praticiens – les plus âgés, certains occupant des postes à responsabilités et donc à même de faire appliquer les réformes –, aux pratiques profondément ancrées dans une vision paternaliste de leur rôle. Elle n'a pas encore traversé les institutions, dont beaucoup de membres du personnel restent ancrés dans une vision nostalgique du passé.

Comme on le verra dans la partie suivante, ces années 1990 ont été le théâtre de pratiques d'un autre âge – douches collectives, placements sous contentions injustifiées, durées encore longues d'hospitalisation – coexistantes avec des institutions ambulatoires et des pratiques soignantes innovantes, ce qui explique à la fois la diversité des expériences des personnes, mais aussi la difficulté pour elles à comprendre les raisons du traitement qui a été le leur, lorsqu'elles le comparent aux expériences des autres.

Florian

Le vrai samouraï ne doit jamais laisser l'impression qu'il faiblit ou qu'il perd courage (...) L'important pour le samouraï est de ne pas manifester extérieurement son amertume ou sa lassitude.

Yukio Mishima – *Hagakuré*

Quand je rencontrai Florian pour la première fois, en août 2007, comme les autres animateurs du GEM ainsi que les adhérents, je ne pus manquer, en m'efforçant toutefois de ne pas le montrer, d'être relativement impressionné par sa prestance et l'impression de force contenue qu'il dégageait. De taille moyenne, brun aux yeux noirs, assez musclé malgré léger surpoids, Florian est un personnage singulier, dont la présence suffit parfois à arrêter rires et conversations lorsqu'il arrive dans une pièce. Lorsque j'appris à le connaître, je découvris un personnage à la fois combatif et blessé. Son *hexis corporelle*, de sa démarche, révélant les épreuves qu'il a traversées, à ses manières de se tenir, toujours droit, le torse souvent bombé, le regard perçant accentué par ses yeux noirs, en passant par ses manières de parler, directes, souvent empruntées de rudesse, donne l'impression d'une personne constamment sur le fil, prête à réagir au moindre problème. Les tremblements presque incessants de ses jambes ajoutent à cette impression qu'il dégage, de nervosité et de force contenues. Takeshi Kitano joue dans certains films – en particulier dans *Jugatsu* et *Sonatine* – réalisés par lui-même des rôles de *Yakuza* « sur le retour », désabusés, violents, cyniques mais aussi touchants par le désespoir et leur sentimentalité qu'ils ne parviennent pas à exprimer. Ces personnages, marqués par la violence, ont une attitude corporelle particulière : le pas à la fois traînant et l'allure décidée, le cou et la tête légèrement penchés en avant, le torse bombé. Ces postures et démarches particulières constituent un oxymore incorporé ; à travers celle-ci le corps signifie, par ses attitudes ambivalentes et contradictoires, la complexité du rapport à la violence. Ceci me semble l'exemple le plus parlant pour décrire l'hexis corporelle de Florian.

Il est né en 1969. Son père est ingénieur et sa mère ne travaille pas. Ils se sont rencontrés en maison de correction. Ils vont après quelques années se séparer. Florian, son frère et sa sœur – il est l'aîné – sont placés dans une maison de l'enfance pendant quelques mois. Déjà à cette époque, il est « *le caïd* », protégeant ses frères et sœurs et s'attaquant aux plus forts. Hormis ces périodes de séparation, il n'évoque pas la période de son enfance lors de l'entretien. J'apprendrai, au fur et à mesure de nos conversations informelles, que celle-ci a été très difficile. C'est dans la relation avec son beau-père qu'il trouvera plus de satisfactions qu'avec son père, avec lequel la vie est impossible. Après avoir réintégré la cellule familiale, il sera placé plus tard à nouveau en foyer. C'est à cette période, qui court de ses 14 à ses 18 ans qu'il va faire l'expérience de la violence au quotidien.

C'est également ce moment qui constitue pour lui l'apogée de son existence. Il se trouve en foyer avec des jeunes « *plus graves que [lui]* », et continue en parallèle à fréquenter le lycée. Il se met à devenir violent – sans parvenir à expliquer pourquoi ni comment. Il se décrit comme un « *enfant sauvage* ». Il est séduit par la culture punk et se met à sortir beaucoup. Son attitude rebelle, les cheveux longs, puis son passage au look punk lui permettent d'être relativement tranquille en foyer – les plus âgés, qui ont déjà séjourné en prison n'osent pas s'approcher de lui. A l'opposé, il devient très vite la terreur de son lycée, s'en prenant aux plus âgés et aux plus forts que lui :

« Là-bas, tout le monde avait peur de moi, j'étais le seul qui vivait en foyer, j'étais punk, et j'étais capable de tout »⁹⁵.

Mais le temps passant, la culture et l'éthique punk⁹⁶ ne lui conviennent plus tout à fait :

« Le mouvement punk commençait déjà à partir en couille à c't'époque-là. Les gens pensaient qu'à boire et à se défoncer... Bon bien sûr, moi le premier, je me défonçais, mais c'était pas solidaire. Quand on se faisait attaquer, par des fafs⁹⁷ par exemple, tout le monde partait, et je me retrouvais souvent tout seul, parce que j'avais pas peur, je restais, je me battais, mais je rentrais souvent amoché ».

Suivant en cela la démarche de Michel Joubert (2002), j'aborderai le récit de Florian, comme les autres ci-après, en ne m'attardant pas sur l'aspect « déviant » des pratiques, ou des affiliations des personnes, mais bien plutôt en considérant la manière dont celles-ci font sens – ou parfois, leur apparaissent comme dénuées de sens – dans leurs expériences biographiques :

« Au-delà d'une situation qui peut apparaître typique des logiques « déviantes » et des « problèmes sociaux », une réalité sensiblement différente apparaît à partir du moment où on prend en compte la manière dont la personne va enregistrer, décoder ces épisodes et gérer leurs incidences sur son espace intime et ses ressources personnelles. » (p. 104)

En effet, le parcours de Florian est jalonné d'expériences totales : hooliganisme, prison, hôpital psychiatrique dans sa version asilaire à Armentières. Ces expériences passées se répercuteront sur son expérience actuelle. Ce qui m'importe ici n'est donc pas la logique sous-jacente à l'engagement dans tel ou tel type d'inscription sociale, mais la manière dont Florian leur donne une signification et continue à donner sens à son expérience actuelle en fonction de ces expériences passées. Il découvre, alors qu'il a environ 15 ans, les mouvements hooligans et la culture *mod*, par l'intermédiaire de son oncle. Il est séduit par l'éthique hooligan de la violence : à

⁹⁵ Entretien, 2008.

⁹⁶ On peut situer le début du mouvement aux années 1976-1977, avec l'apparition des groupes comme The Ramones aux États-Unis, The Sex Pistols et The Clash en Angleterre, pour les plus connus d'entre eux. Une scène française émergera, avec des groupes comme La Souris Déglinguée, Bérurier Noir, OTH ou encore Ludwig Von 88. Comme d'autres « sous cultures », le punk est un mouvement à la fois musical, vestimentaire et moral. Prônant un nihilisme sans concession, le mouvement punk se distingue d'autres mouvements de musique « blanche » par les connections créées avec les mouvements musicaux et sociaux noirs, en particulier en Angleterre avec les « *Rude Boys* » et le Ska, dans la lignée des premiers skinheads, apolitiques, apparus à la fin des années 1960, et héritiers des *mods*. Le mouvement skinhead commencera à se scinder entre diverses orientations politiques à la fin des années 1970. De nombreuses personnes erreront, devenant tour à tour punks, skinheads, *redskins* – skinheads antifascistes –, hooligans ou *boneheads* ouvertement racistes, les modes de sociabilité et les habitus étant communs à tous ces mouvements, semblant parfois plus importants pour certains que l'aspect politique ou idéologique des mouvements qu'ils fréquentent [entretien avec un ex-militant du SCALP – Section Carrément Anti Le Pen, 2009] Pour une analyse des mouvements skinheads, voir Orfali, 2003 et Bodinas et al. 2008. Toujours est-il qu'à partir du milieu des années 1980, au moment où Florian découvre le punk, le mouvement, en particulier en France, s'est sensiblement étiolé, et la consommation à fortes doses d'alcool et de toxiques a contribué à faire perdre de vue les racines sociales, politiques et idéologiques du mouvement.

⁹⁷ Le substantif *faf* renvoie en argot à des personnes fascistes, et par extension, dans le cas présent, à des *boneheads* (skinheads racistes) en particulier

cette époque, les « purs et durs » ne se battent qu'entre eux, en dehors des stades, dans des combats codifiés : pas d'armes, égalité du nombre de combattants, etc. Il se rend plusieurs fois au stade de Lille et repère des groupes de supporters autonomes lillois parmi lesquels il va s'intégrer facilement. Il est identifié comme « punk » parmi son groupe de supporters qui lui donnent un surnom : « boîte à clous »⁹⁸. Il se fera tatouer plus tard ce surnom sur la poitrine. Florian continue à fréquenter le lycée, de plus en plus épisodiquement, s'y faisant surtout remarquer par sa violence. De 16 à 18 ans, il va surtout connaître le hooliganisme : il s'abonne au stade, participe à presque tous les déplacements, qui sont l'occasion de se mesurer à tous les clubs – *firms*, dirait-on en Angleterre – de supporters « ennemis » des lillois⁹⁹. Il se définit d'ailleurs lui-même comme ancien « *hool* »¹⁰⁰ ou comme « *hool à la retraite* » – terme émique utilisé par les hooligans se revendiquant du « courant historique » anglais pour se désigner. Il trouve dans cette nouvelle affiliation la chaleur de la camaraderie, mais également un exutoire pour sa violence. Il continue également à boire beaucoup, à fumer du cannabis et surtout à consommer du *speed*¹⁰¹. A 18 ans, est renvoyé du foyer, il choisit de vivre dans la rue. Il se trouve rapidement livré à lui-même :

« J'avais presque pas d'argent, je faisais n'importe quoi... Les flics me ramassaient au moins une fois par semaine parce que je m'étais fait tabasser, je cherchais la merde à tout le monde. Au bout d'un certain temps, même dans les squats ils voulaient plus de moi, ils me trouvaient trop dangereux. Du coup j'étais dehors tout la nuit, je prenais du speed, je faisais la manche, toujours tout seul, et je dépensais tout en speed et en alcool. »

Cette période de l'existence de Florian est marquée par une pluralité d'engagements biographiques. Entre les cultures punk, hooligan et *mods* – culture *mod*¹⁰² qui date de plus de 20 ans et est restée méconnue en France – dont l'ethos est relativement proche, il hésite, s'identifiant tour à tour à l'un ou l'autre de ces groupes. A l'heure actuelle, il se définit comme ayant été *hool*, mais trouve sa principale identification en tant que *mod*. Cette culture se développe à la fin des années 1950, en opposition aux « *Teddy Boys* » – les rockers (Shapiro, 2005 : 100) :

⁹⁸ Ce surnom, « boîte à clous », provient du fait que les punks arborent souvent des clous sur leurs blousons. Florian, en particulier, avait décoré son blouson avec des dizaines de clous. Confronté à un milieu composé d'individus « skinheads », ceux-ci le baptisèrent « boîte à clous », l'incluant dans leur groupe à travers ce surnom faisant référence à son affiliation précédente.

⁹⁹ Les « ennemis » principaux des ultras et des hooligans lillois sont les Lensois, les Stéphanois, les Parisiens, les Bordelais et les Marseillais.

¹⁰⁰ Même s'il insiste une autre fois sur le fait que l'on ne « peut pas être un « *ex-hool*, un *ex-punk*, ou un *ex-mod*, quand on l'est, c'est toute sa vie ! »

¹⁰¹ Le *speed* est le nom de rue donné aux amphétamines, qui ont longtemps été considérées comme l'une des substances psychoactives de prédilection des *mods*, des skinheads, des hooligans et des punks (Shapiro, 2005). Elles procurent un effet euphorisant et stimulant comparable à celui de la cocaïne, pour un prix nettement inférieur (de 5 à 15 fois selon les lieux et la pureté – source : OFDT). Leurs effets durent également plus longtemps : la demi vie dans l'organisme des amphétamines va de 10 à 13h, contre 1h pour la cocaïne.

¹⁰² Le lecteur peut se référer au film *Quadrophenia*, réalisé par Franc Roddam, sorti en 1979, et dont l'action se déroule en 1964. Cet opéra-rock est inspiré de l'album éponyme des *Who*, sorti la même année. Ce film donne une idée assez juste du mode de vie des *Mods*.

« Une nouvelle culture club émergea, nommée *Mod*, caractérisée par une élégance vestimentaire venant d'Italie et facilitée par l'émergence de nouvelles boutiques d'habits destinées aux jeunes disposant de quelques revenus. Les *mods* roulaient sur des scooters italiens et fonctionnaient aux amphétamines, drogue qui leur procurait à la fois l'arrogance, la tension et le stimulant nécessaire pour danser toute la nuit. Bien que le nom *Mod* vienne des amoureux du jazz moderne, les *mods* des années 1960 avaient leurs propres idoles : les Who et leur chanteur principal, Roger Daltrey, ponctuèrent leur chanson *My generation* du bégaiement typique de l'usager d'amphétamine qui n'arrive pas à sortir les mots suffisamment vite, tandis que les Small Faces furent éliminés du Top of the pops de la BBC en chantant *Here comes the nice* qui faisait explicitement référence au *speed*. »

C'est de la matrice des *mods* qui, à travers leurs connections avec les *rude boys* originaires de Jamaïque, favoriseront l'extension de cette culture à des jeunes issus du prolétariat blanc et noir, que naîtra le mouvement skinhead, résolument apolitique à ses débuts. Intéressé par tous ces mouvements qu'il connaît de manière encyclopédique, Florian gardera néanmoins l'affiliation parmi les jeunes supporters de Lille comme l'un des souvenirs les plus glorieux de sa vie. Il revendique l'identité de *mod*, se présentant par là comme un digne héritier de cette culture, et donc comme un vrai hooligan, héritier des premiers skinheads, dans la droite ligne des *mods*. Les musiques qu'il écoute – allant de la Oi ! music au reggae, en passant par le punk, sont des moyens pour lui d'affirmer ses affiliations et son identité.



Tatouage artisanal, réalisé à cette époque. On y voit la fleur de lys, emblème de Lille, ainsi que Lille O.S.C pour « Lille Olympique Sporting Club »

« On n'était pas nombreux, au début... au début, c'était même un mec tout seul, qui trouvait qu'il n'y avait pas assez d'ambiance au stade, qu'avait monté le groupe, puis ils étaient cinq, puis quinze, c'est là que je les ai rejoints, à la fin, on était 60-80, on était pas très nombreux, mais on faisait peur. Ils avaient tous peur de nous. Tous, on les a niqués : les parisiens, les caennais, les lensois, évidemment, les bordelais, les stéphanois... on est allé partout, et on les a tous niqués ».

Peu à peu, il « décroche » au lycée, manque beaucoup de cours, et s'immerge totalement dans ses nouvelles affiliations. Alors qu'il vient de devenir majeur, il est arrêté et purge une peine de deux mois en maison d'arrêt :

« J'ai eu de la chance, on m'a mis avec un mec beaucoup plus âgé, qui m'a protégé. Evidemment il m'a mis à l'amende, je devais lui donner la moitié de tout ce que je cantinais, mais j'étais tranquille. Parfois, même, il rackettait les autres pour moi : un jour, on était dans la cour, il regarde un mec, il me dit : « eh, punk (c'est comme ça qu'il m'appelait), il te plait son jean ? C'est ta taille, je crois ? Là, il demande au type de se désaper et le gars obéit sans broncher (...) Sur le moment, tout ça, c'était bien beau, le problème, c'est que quand je suis sorti, je me suis retrouvé à la rue à nouveau, et là, un soir, j'ai cassé un arrêt de bus, j'ai menacé des gens, j'ai cassé une voiture, je me rappelle même plus trop ce que j'ai fait, mais je suis retourné en prison juste quelques semaines après être sorti. Et là, il était plus là, ce mec-là. Cette fois ça a été beaucoup plus dur. »

En effet, entre ses deux séjours en prison, Florian a séjourné à nouveau dans la rue. Il présente le fait de vivre dans la rue comme un choix délibéré la première fois qu'il l'évoque. Il affirme à ce moment avoir tenu à sa liberté, et avoir refusé une place en foyer. À sa sortie, après sa seconde incarcération, il se décrit comme « calmé ». Il décroche quelques mois plus tard un stage TUC (Travaux d'utilité collective)¹⁰³ décroché grâce à une ancienne relation du foyer :

« C'est ça qui m'a sauvé. J'ai enfin pu me poser. Ils m'ont trouvé un logement. J'ai arrêté mes conneries un certain temps. De toutes façons il fallait que je me fasse oublier, parce que j'avais embrouillé tout le monde : les skins, les punks. Ça a duré deux mois, et puis je suis tombé malade, du jour au lendemain ».

Il ne parvient pas à trouver les mots pour exprimer ce qui lui est arrivé, ce qui est assez fréquent chez les personnes hospitalisées pour la première fois (Velpry, 2008) :

« (...) tout d'un coup, ça n'allait plus. J'étais tout le contraire de ce que j'étais d'habitude : je savais¹⁰⁴ plus parler, je ne mangeais plus, j'étais devenu un légume, comme ça. On m'a hospitalisé et là je suis resté quatre ans ».

Il est alors hospitalisé en 1989 en service fermé à Armentières les 3 premières années, puis a des permissions de sortie pour passer l'ESEU¹⁰⁵ (Examen Spécial d'Entrée à l'Université), qu'il décrochera. La manière dont il me dépeint Armentières est d'ailleurs similaire à la description de Maurice ; Florian va même jusqu'à l'appeler le « *Mauthausen des Flandres* », un jour où il est

¹⁰³ Les Travaux d'Utilité Collective ont été institués en France de 1985 à 1990, et consistaient en stages dans des entreprises ou collectivités publiques proposés à des jeunes en recherche d'emploi, indemnisés légèrement en deçà du salaire minimum – et n'ouvrant donc pas aux droits afférents à un travail salarié.

¹⁰⁴ On utilise souvent dans le Nord de la France, en particulier dans les milieux populaires, le verbe « savoir » pour signifier « pouvoir », dans le sens d' « avoir la capacité de ». Il s'agit vraisemblablement d'un belgicisme, les belges francophones utilisant souvent le verbe savoir dans cette même acception

¹⁰⁵ Il s'agit de « l'ancêtre » du DAEU (diplôme d'accès aux études universitaires)

particulièrement tendu, et que nous croisons une personne qu'il a connue là-bas. Il sort, obtient un logement, puis rechute quelques mois plus tard. Il est à nouveau hospitalisé durant quelques mois puis ressort. Il a à ce moment beaucoup de projets. Il s'inscrit en anglais à l'université de Valenciennes, mais ne parvient pas à terminer son année. Il décide de partir à Lille, où il bénéficie de soutiens familiaux – en particulier un oncle et sa grand-mère – et s'inscrit à nouveau à l'université, cette fois en histoire. Il ressent à ce moment très fortement la *violence symbolique* :

« Ça c'est une des choses que je regrette le plus, de ne pas avoir pu continuer à étudier l'histoire. Mais c'était pas facile, j'étais même pas boursier, car je touchais l'AAH et ils m'avaient dit que j'avais pas droit aux bourses ni à une chambre d'étudiant. Je me galérais pour aller de chez mon oncle à la fac [à Villeneuve d'Ascq, à 5km à l'Est de Lille] et j'étais... décalé, on va dire, avec mon passé, mon look, tout ça. Surtout, y avait comme une distance avec les étudiants, bon j'avais quatre-cinq ans de plus qu'eux, mais c'était plutôt une distance... je sais pas comment dire... sociale ? [J'acquiesce] Ouais c'est ça, une distance sociale, j'étais pas à l'aise, j'étais mal sapé, j'avais pas de quoi me payer un bon cahier, ni des bouquins, ça a fini par me décourager, je me sentais pas à ma place, alors que j'adorais ça, l'histoire, surtout l'histoire contemporaine... Je me sentais... je me sentais nul alors que maintenant je me rends compte que j'étais peut-être plus intelligent que la plupart des branleurs qui s'étaient inscrits en DEUG d'histoire pour glander »

De fait, Florian lit, toujours à l'heure actuelle, beaucoup d'ouvrages d'histoire contemporaine et est intarissable au sujet de la deuxième guerre mondiale ; il lit en outre de nombreux ouvrages consacrés à l'histoire des mouvements hooligans, *mods*, et *skinheads*. Mais la force de la violence symbolique est à cette époque trop grande pour Florian. Se sentant en décalage – de par la différence d'âge, de par son parcours atypique, mais aussi en raison de ses difficiles conditions de vie – il va peu à peu abandonner l'université. Il va s'interdire de continuer à fréquenter l'université, intériorisant son statut social, déjà en partie disqualifié socialement à cette époque. Suite à ses difficultés socioéconomiques et à la distance sociale existant avec les autres étudiants, Florian se tourne alors vers certaines connaissances antérieures, fréquentant des personnes plus jeunes, proches des mouvements hools et *skinheads* :

« J'ai eu des mauvaises fréquentations, je traînais avec des mecs plus jeunes, qui voulaient... [Silence] (...) je voyais aussi souvent mon oncle, et puis un jour, il m'a tellement fait chier avec sa came [son oncle était héroïnomane] que je l'ai planté ».

Il est ensuite hospitalisé en soins généraux car son oncle l'a également « poignardé » ; ils n'écoperont tous deux que d'une peine avec sursis. Lorsqu'il sort, il fréquente des milieux *skinheads* – d'anciennes connaissances punks et hooligans qui sont maintenant devenus *skinheads* – jusqu'en 1997. Mais à nouveau, comme lorsqu'il s'était inscrit à l'université, il se sent en décalage. Peu à peu, approchant tous de la trentaine, ils se « rangent », cessent leurs activités déviantes et Florian va se retrouver peu à peu isolé. Il rechute en 1998 :

« J'ai fait une dépression à nouveau, mais là, j'étais actif, on va dire, j'étais pas légume comme les autres fois... J'avais complètement pété les plombs ».

Il va passer deux mois à l'hôpital, dont 50 jours en isolement et sous contentions. Il raconte d'ailleurs souvent aux autres, au GEM, cette période où il faisait peur aux soignants comme aux patients de l'hôpital. Suivi depuis cette époque par les équipes de psychiatrie de secteur, il est traité avec des injections retard d'Haldol®, du Lepticur®, ainsi que du Stilnox® en cas d'insomnie.

Violences et silences

De manière générale, Florian se positionne en *actant* de la violence. Son agentivité – dans sa dimension d'acteur autonome et libre – est mise en scène dans ses récits à travers ce rapport à la violence, vis-à-vis de laquelle il se positionne en tant que *sujet* – contrairement à d'autres, qui, je le montrerai plus loin, se positionnent en *objets*, *agis* par celle-ci. La logique narrative qu'il mobilise consiste ainsi à se mettre en scène en tant qu'actant d'une violence omniprésente, en particulier dans les rapports intersubjectifs. Nous sommes ici face à des mises en récit s'apparentant à des performances, dans la mesure où elles lui permettent d'affirmer et d'illustrer sa capacité à agir.

Ici, la maladie et l'hospitalisation apparaissent en creux, dans les silences, et relèvent du registre de l'indicible. Il ne trouve pas de mots pour exprimer ces moments où il est hospitalisé, comme beaucoup d'autres personnes que je rencontrerai sur le terrain, et comme l'a montré Livia Velpry (2008). De plus, Florian ne souhaite souvent pas aborder ce sujet. C'est surtout grâce aux nombreuses conversations de terrain, au gré des situations, des changements d'humeur que, peu à peu, Florian me livrera ce qui reste caché par cette mise en scène de soi en tant qu'actant de la violence, devenue une modalité incontournable de son être au monde et de sa présentation de lui-même. En effet, comme je l'ai exposé ailleurs (Grard, 2008), Florian se met souvent en récit, face aux autres adhérents du GEM, dans des situations au cours desquelles il était auteur de violences, parfois extrêmes. S'il affirme son agentivité de cette manière, ce n'est pas uniquement en tant que sujet. Ces mises en récit comportent une dimension morale extrêmement importante : bagarres entre groupes de supporters, entre bandes punks et skinheads, ce qui ressort de tous ces récits est la probité morale que Florian met en avant derrière ces nombreuses anecdotes.

Loyauté face au groupe, *engagement* en faveur de celui-ci et *solidarité* vis-à-vis des pairs sont les valeurs qu'il mobilise à travers la description de son comportement et des autres. Ainsi ces mises en récit prennent-elles une dimension performative, Florian affirmant son agentivité, en tant que sujet moral, par ces comportements qu'il met en avant. Ce passé est un élément identitaire fort chez Florian. Puisqu'il a appartenu à des groupes skins, punk, antifascistes et hooligans, je le questionne, alors que nous sommes au GEM, à propos de ces changements d'affiliation :

JG : « *Donc t'as un peu navigué entre les deux extrêmes, c'est ça ?* »

F : « *Bah ouais, enfin, comme tout le monde, de toutes façons, c'est la même chose, c'est la même ambiance... Enfin non, c'est pas tout à fait la même chose, là où je me suis senti le mieux, c'est... [Il parle moins fort, car deux adhérents passent près de nous, et m'indique le côté droit avec sa main] parce que au moins, là, c'était solidaire : on allait se battre, on était quinze, mettons, par exemple, et bah à la fin, on revenait à quinze... Alors que chez les autres, ça fait les fiers, ça gueule sur les flics et les fafs, mais quand c'est le moment de se battre, [il porte sa main droite sur le dessus de son poignet gauche, indiquant la fuite] tout le monde se barre. A un moment, j'ai traîné avec les anars, y avait un gars de Lille3 qu'était à la FA [Fédération Anarchiste] et à la CNT, il m'avait dit, « c'est cool que tu sois avec nous, boîte à clous, on va leur mettre sur la gueule, aux fafs », tu parles, quand les rasés sont arrivés, ils se sont tous barrés, moi, je suis resté, je m'en suis tiré comme j'ai pu mais bon, attends, c'est des enc..., ces mecs là... Tu sais pas quoi ? Ce mec là... attends... c'mec là, j'l'ai revu, après, il faisait « Zieg Heil » avec une bande de rasés... N'importe quoi. (...) d'toutes façons, même les punks, ils étaient pas mieux, attends, pour picoler, prendre du speed et tout, ça ils étaient toujours là, mais ils savaient pas se battre, et puis quand ils étaient torchés, laisse tomber, ils se prenaient des branlées... »*

Florian fustige ainsi la versatilité des engagements des uns et des autres, pour mieux mettre en avant sa loyauté et son courage dans les bagarres. De même, il m'expliquera à de nombreuses reprises, comme c'est le cas au cours de cette conversation, que son appartenance à des mouvements racistes ou fascisants était bien la conséquence de concours de circonstances – déception vis-à-vis du mouvement punk, interdiction de séjour dans les squats – et de l'impression d'être plus à l'aise au sein du groupe, les valeurs de solidarité et de loyauté étant plus importantes que l'aspect idéologique. Il me racontera ainsi comment les « hools » lillois, à l'époque où il faisait partie de ce groupe, s'étaient attaqués à un groupe de militants des jeunesses du front national qui étaient venus faire du prosélytisme politique au sein de leur tribune¹⁰⁶.

Contraintes structurelles, logiques intentionnelles : la multiplicité de l'expérience

Comme le montre Frédéric Le Marcis dans son article de 2004, « l'empire de la violence » est tel que nul ne peut être ni totalement *actant* ni totalement *agi*. Au cours de l'entretien avec Florian, ces moments où il subit des violences sont visibles, comme en filigrane, dans les silences et les ellipses du récit. Même si, au moment où j'effectue l'entretien, je connais Florian depuis 18 mois, cette logique narrative, à la fois sur un mode héroïque et romantique – la dimension tragique apparaissant en négatif – reste celle qui domine son récit.

C'est donc au gré des situations – en particulier selon les situations d'interlocution (Masquelier et Siran, 2001) –, des changements d'humeur, et au gré de l'observation flottante

¹⁰⁶ À propos des relations entre hooligans, ultras et mouvements politiques, j'invite le lecteur à se référer à l'article de Nicolas Hourcade (2000).

(Pétonnet, 1982), au cours de cette ethnographie de longue durée que les vides laissés par les silences de l'entretien se combleront peu à peu. Tous ces silences révèlent, en négatif, l'envers de la violence et du positionnement de Florian en tant que sujet face à celle-ci, à toutes les époques de sa vie. Ainsi, c'est au cours d'une discussion avec Florian et Isabelle que celui-ci évoquera, évasivement et brièvement, les violences domestiques. De même, parlant plus longuement, en une autre occasion, de ses relations avec son oncle, il m'apprendra qu'il était logé chez celui-ci à l'époque où ils se sont battus. Cependant, la relation entretenue avec son oncle semble plus relever du rapport de force et de la prédation que du soutien familial qu'un oncle apporterait à son neveu. Au moment des faits, Florian est déjà allocataire de l'AAH, dont le montant était à l'époque d'environ 3500 francs par mois¹⁰⁷. Son oncle, héroïnomane, et subsistant grâce au RMI, le contraint alors à lui payer – et parfois même à aller chercher – des doses d'héroïne. La presque totalité des ressources économiques de Florian sont accaparées par cet oncle, renforçant ses difficultés à reprendre ses études. Il consomme d'ailleurs occasionnellement à cette époque de l'héroïne par voie nasale. Florian essaie souvent de se mettre en scène comme actant, éludant la question des contraintes structurelles, au contraire de Maurice. Frédéric Le Marcis (2004 : 267-268) affirme que :

« Le silence qui divise l'énoncé (...) est lourd de sens. Il renvoie à l'empire de la violence, produit d'une négociation entre des logiques intentionnelles et un ensemble structurel qui est réactualisé à chaque interaction »

Ainsi, des violences domestiques, qui ont constitué une première contrainte dans le parcours biographique de Florian, placé en foyer, à la violence symbolique qu'il connaîtra à l'université, en passant par les violences institutionnelles – à Armentières et en maison d'arrêt – se dessine en filigrane un carcan qui semble enchâsser son expérience. Ce carcan, qu'il essaie vigoureusement, dans ses récits et dans ses actes, de briser, par l'affirmation de sa capacité d'action et ses valeurs morales dans le discours, par des actes violents et des affiliations au sein de groupes déviants, est dans le même temps renforcé par une série de contraintes structurelles. Augmentation du chômage au cours des années 1980 puis 1990 et multiplication des emplois « aidés », comme les TUC ; difficulté à trouver un emploi « adapté »¹⁰⁸ ou un poste aménagé pour les personnes en situation de handicap : ces contraintes économiques liées à des inégalités structurelles ont contribué à façonner l'expérience de Florian. Elles l'ont contraint à se trouver en situation de dépendance vis-à-vis d'un oncle, dans une relation de prédation ; elles ont contribué à entraîner des rechutes, celles-ci étant souvent proches dans le temps des moments où les projets professionnels de Florian se trouvaient mis en échec. Malgré ces contraintes, les récits – multiples – de celui-ci mettent constamment en tension ces « logiques intentionnelles » relevant de l'agentivité avec les contraintes structurelles.

¹⁰⁷ Soit un peu plus de 600€, compte tenu de l'inflation.

¹⁰⁸ J'exposerai dans la 5^{ème} partie les difficultés auxquelles se heurtent les personnes souffrant de troubles psychiques dans la recherche d'un emploi, et en particulier du positionnement de Florian face au marché du travail.

C'est ainsi que Florian, au cours d'un groupe de discussion organisé à mon initiative dans les locaux du GEM, narre d'une autre manière les faits qui, à sa sortie de prison, l'ont conduit dans la rue :

« Quand je suis sorti de taule, il y avait une assistante sociale, elle m'a proposé une place en foyer... Je suis allé voir, là j'ai croisé un mec qui me rackettait tout le temps, quand j'étais ado, en foyer... J'ai fait « non, pas question », j'ai préféré aller à la rue que rester dans un foyer pourri avec des mecs dangereux »

Entre contraintes structurelles – l'obligeant dans ce cas de figure à séjourner dans un foyer où il aurait été exposé à une forme de violence institutionnelle *via* des interactions potentiellement violentes avec d'autres résidents¹⁰⁹ – et logiques intentionnelles, les récits de Florian illustrent cette tension constante à laquelle sont soumis les acteurs.

La vie quotidienne de Florian

Peu à peu, au fil des années, Florian s'est apaisé. La violence qui l'a poursuivi – et qu'il a poursuivie également – pendant son passé n'existe plus désormais que dans son langage, verbal et non verbal. Malgré tout, elle reste pour lui une modalité potentielle d'interaction. Je l'ai entendu à de nombreuses reprises – à l'occasion de faits divers dont nous entendions parler dans la presse, d'événements arrivés à d'autres personnes – prononcer des phrases du type :

« Non mais moi, un mec qui me fait un coup comme ça, je cherche pas à réfléchir, j'y vais, y a des choses qu'on règle pas en parlant » [Bien souvent il se « rattrape », soit juste après si nous ne sommes pas nombreux, soit plus tard s'il a impressionné son auditoire :] *« Non, je dis ça, mais je suis calmé maintenant, j'évite les emmerdes et puis ça suffit comme ça, j'ai pas envie de me retrouver au trou ou quoi. »*

La violence accumulée et incorporée apparaît ainsi comme un ultime recours et une modalité d'interaction légitime en cas de provocation ou s'il était témoin d'un événement qui provoquerait son indignation. Néanmoins, Florian se situe à travers ce rapport à la violence bien plus dans le domaine de la performance – verbale généralement – ou physique, lorsqu'il mime des prises ou des coups appris lors de sa pratique des arts martiaux sur ses amis proches.

Son réseau social, bien que plus étendu que celui de Maurice par exemple, reste néanmoins peu conséquent. Il a quelques fréquentations hors du monde de la psychiatrie, mais qu'il ne voit que de plus en plus épisodiquement. Ayant perdu sa mère et ne souhaitant pas revoir son père envers lequel il ressent une très grande rancune, il ne fréquente que quelques membres de sa famille. Un cousin, un demi-frère, et surtout sa grand-mère maternelle qui le soutient depuis de longues années. Chaque samedi ou presque, il déjeune chez elle. J'ai eu l'occasion de la rencontrer en plusieurs

¹⁰⁹ Dans les « lieux de vie » associatifs ou relevant du médico-social, on emploie le terme de *résident* pour désigner les personnes prises en charge.

occasions ; la première rencontre avec elle eut lieu au cours d'un été où Florian se sentait particulièrement mal. Hospitalisé durant quelques semaines, il était très agité et n'acceptait de voir que sa grand-mère, Jonathan et moi. À l'issue d'une visite à l'hôpital, au cours de laquelle il était très agité et confus, agressif verbalement envers les autres patients – sa grand-mère essayant sans succès de le raisonner – elle m'avait confié son affection et son souci pour lui :

« Il est pas méchant, au fond, je le connais bien, il est presque comme un fils pour moi, mais il a pas eu de chance dans la vie, c'est tout. J'essaie de l'aider mais il a son caractère aussi, et puis faut voir comme il a été élevé de l'autre côté [par son père et la famille paternelle] on essaie de rattraper les pots cassés... Mais c'est un bon garçon. »

Son ami le plus proche est Jonathan, dont j'exposerai le portrait plus loin. Ils se sont rencontrés au CMP de leur secteur et sont amis depuis plus d'une dizaine d'années – aucun d'eux n'est en mesure de dater avec exactitude l'année au cours de laquelle ils se sont rencontrés. Ils habitent non loin l'un de l'autre. Tous deux ont pour compagnon un chat¹¹⁰, et leurs interactions verbales – que ce soit au téléphone ou lorsqu'ils se rencontrent – commencent souvent par le fait de s'enquérir de la santé de leurs animaux de compagnie. Leur relation est d'une certaine manière complémentaire. Florian va souvent chez Jonathan, chez qui il s'installe, regarde la télévision, et avec lequel il discute. Jonathan, plutôt timoré, trouve auprès de Florian une certaine assurance qui lui manque ; dans le même temps, il a souvent protégé Florian vis-à-vis de ses pulsions. Il m'a rapporté une anecdote au cours de laquelle, alors qu'ils marchaient dans la rue tous les deux, un jeune homme avait insulté Jonathan ; ce dernier avait dû retenir Florian de s'en prendre physiquement à l'importun. Cette anecdote est révélatrice des relations qu'ils entretiennent : Jonathan se sent « protégé » par Florian ; dans le même temps, il le protège vis-à-vis de lui-même. Une autre fois, Jonathan me rapporte les faits suivants, un mercredi, au cours de l'hiver 2008 :

« Faut que je te parle en privé, Julien, c'est grave. (...) [Nous sortons pour parler à l'abri des oreilles indiscretes] Florian a repris de la drogue avec un copain à lui, ce week-end, j'ai flippé, il est arrivé chez moi, au début ça allait et puis d'un coup ça n'allait plus, et ça c'était déjà vendredi. (...) Je crois que c'était du speed, qu'il m'a dit qu'il a pris, c'était pas du shit. Mais hier soir il était chez moi, il s'est senti vraiment mal, je croyais qu'il allait y passer. Il était chez moi, sur mon lit, il transpirait, il avait mal partout, il avait la tête qui tournait et puis il avait mal dans la poitrine. J'ai essayé de prévenir des secours, j'ai appelé d'abord la police, pour avoir le nom d'un médecin de garde, mais il ne répondait pas au téléphone. Après j'ai essayé d'appeler SOS médecins, ils ont pas voulu venir. Je l'ai gardé chez moi, le lendemain, ça allait mieux. (...) J'ai flippé, et ça me fait flipper, j'ai peur que Florian il y passe, qu'il fasse une overdose ou une crise cardiaque, déjà prendre des drogues c'est mauvais pour la santé, mais en plus avec ses traitements, ça

¹¹⁰ Alors que je réécris cette version de la thèse, en juillet 2011, j'ai appris il y a quelques jours le décès du chat de Florian, qui a vécu avec lui pendant près de 17 ans. Je suis passé lui rendre visite et, même s'il « tient le coup », la mort de son chat est un événement difficile à surmonter.

doit être dangereux ! Je lui ai dit qu'il me refasse jamais un coup comme ça, je me suis trop inquiété, j'ai trop flippé. »

Leurs relations sont ainsi marquées par le souci de l'autre et la protection mutuelle. Dans le même temps, Jonathan estime parfois que Florian « profite » de lui, utilisant son téléphone, lui faisant faire certaines de ses courses à sa place. Florian a parfois du mal à se placer dans une relation de réciprocité avec l'autre. Même s'il ne refuse jamais qu'on lui offre quelque chose, il se refuse à emprunter lorsqu'il manque d'argent ou de cigarette, de même qu'il est extrêmement rare qu'il offre gratuitement quoi que ce soit aux autres.

Contrairement à Maurice et à d'autres adhérents du GEM, Florian a eu par le passé des relations amoureuses, à propos desquelles il s'étend peu. Je sais qu'il a été réellement épris d'une jeune femme en particulier, mais au moment où il m'en parle, il est dans un état de détresse psychique intense et ne parvient pas à répondre à mes demandes de précisions. Il a également connu de nombreuses aventures d'une nuit. Dernièrement, au sein du GEM, entre 2008 et 2009, il a entretenu une liaison amoureuse avec une adhérente. Cette relation l'a changé, indéniablement. Lui-même le reconnaît : « elle m'a calmé. » Si cette relation est désormais terminée, Florian, après une période tumultueuse faisant suite, avec quelques mois de décalage, à cette rupture, est en effet « calmé », plus posé. Comme de nombreux autres adhérents du GEM, et comme de nombreux hommes seuls, sa sexualité passe souvent par le visionnage de films pornographiques. Il disposait jusqu'à il y a quelques mois – je me permets d'aborder ce sujet ici car il l'a énoncé en public et n'en fait pas mystère – d'un abonnement dans un sex-shop. Il se refuse à faire appel aux services de prostituées – ce que certains curateurs « libéraux » proposent – par conviction morale :

« La prostitution, c'est dégueulasse, j'irai jamais voir une prostituée parce qu'elles sont exploitées par leurs macs, des gros porcs qui les mettent sur le trottoir, qu'ont aucun respect pour les femmes, et qui ramassent le pognon après... Je filerai jamais mon fric à ces mecs-là. »

Selon les périodes, Florian se rend au CATTP, épisodiquement, au GEM également. Le reste de son temps est partagé entre ses allers-retours en Belgique, une à deux fois par semaine, pour aller chercher son tabac à rouler¹¹¹, ses visites à Jonathan, et des moments où il reste chez lui. Il continue à lire beaucoup, et à regarder des films de fiction ainsi que des films sur les hooligans. Il met de côté de l'argent pour se rendre en Angleterre une à deux par an, le temps d'un weekend, et assister à des matches de rugby. J'examinerai plus en détail dans les parties suivantes la manière dont Florian a vécu et expérimenté les hospitalisations. Il sera également question de ses relations avec les soignants et de la manière dont il se positionne et s'est positionné face au soin.

¹¹¹ La Belgique est accessible en bus grâce au réseau de transports de l'agglomération lilloise, et le tabac à rouler y est de 40 à 60% moins onéreux qu'en France.

Jonathan



Grandir sans père c'est dur, Même si la mère persévère
Ça sert mais pas à trouver ses repères c'est sûr...
Perdre sa mère c'est pire ! Demande à Pit j't'assure :
T'as pas saisi enlève la mer de la Côte D'Azur

Oxmo Puccino, *L'enfant seul*

Grand et mince, Jonathan est âgé d'une quarantaine d'années. Il vit dans un des quartiers sud de Lille, dans un appartement, avec son chat. Lors de l'une de nos premières discussions, il m'explique, sans aucune gêne apparente qu'il est psychotique et schizophrène. Il sera l'une des premières personnes à accepter d'être interviewée – c'est d'ailleurs même à son initiative que je me rends à son domicile pour enregistrer son récit biographique.

Comme d'autres personnes avec lesquelles j'ai travaillé, Jonathan a du mal à me proposer une mise en récit linéaire retraçant son expérience. Au fur et à mesure de mon travail ethnographique, nous deviendrons de plus en plus proches. Les données sur lesquelles je m'appuie pour reconstituer son parcours ont été recueillies dans une grande variété de circonstances. Un entretien, d'abord, puis de nombreuses conversations dans les locaux du GEM mais aussi en ville, lorsqu'à sa demande, je l'accompagne pour effectuer des achats importants ; par téléphone enfin. En effet, après quelques mois de travail de terrain, j'accepte de lui communiquer mon numéro de téléphone. Depuis, ce sont des appels presque quotidiens que je reçois, souvent à la même heure, au cours desquels il me parle de tout et de rien comme il peut me parler de sujets très intimes. En l'espace de quelques mois, Jonathan m'intègre à son réseau qui est composé d'un noyau de cinq personnes : Florian, son meilleur ami depuis une dizaine d'années ; Paul, qu'il connaît depuis qu'il fréquente le GEM ; sa « confidente », une amie de sa grand-mère qui l'a élevé, son chat et moi.

Jonathan est le 4^{ème} d'une fratrie de cinq enfants. Il est né en 1969, dans une commune frontalière avec la Belgique. Il n'a aucun souvenir de son enfance avec ses parents. D'après ce que sa grand-mère lui a raconté, ses parents buvaient beaucoup et le délaissaient. Leur consommation excessive d'alcool aura pour conséquence un drame familial. A la suite de ce drame, Jonathan est confié, avec deux de ses sœurs, aux services de l'aide sociale à l'enfance, puis à leur grand-mère, qui vit en banlieue lilloise. Il a alors trois ans. Ainsi, le début de son existence est marqué et façonné par la violence de genre, violence extrême dans ce cas, puisque son père purgera une peine de dix ans de prison ; Jonathan ne reverra jamais ses parents. Dans ce contexte, il me raconte sa scolarité, plutôt chaotique :

« A l'école c'était pas facile... parce que j'arrivais chez ma grand-mère, j'étais petit, de toutes façons, je me rappelle pas trop de la maternelle, après le primaire, c'était difficile, j'avais du mal à apprendre, je savais pas me concentrer, je pensais à plein de choses, je rêvais pendant les cours. Mais ça allait quand même, j'ai pas redoublé, j'ai été jusqu'au collège. Mais j'avais pas beaucoup de copains, les seuls copains que j'avais, c'était des pauvres comme moi [la ville où il vit chez sa grand-mère est une ville résidentielle, plutôt marquée par une surreprésentation des classes moyennes supérieures] mais je m'en foutais, bon, y avait des choses qui me faisaient envie, mais on n'avait pas les moyens, fallait faire avec. Ah oui, j'me rappelle, j'avais un copain portugais, il était encore plus pauvre que nous, il était encore plus mal habillé que moi (...) et puis nous on avait un lapin, un beau lapin nain, mais comme je m'en occupais pas bien, ma grand-mère m'a dit de le donner... Elle m'a dit « t'as qu'à le donner à ton copain, ça lui fera plaisir ». Alors

moi, après le collège, je lui ai donné. La semaine suivante, je vais le voir, le lundi, je lui demande comment il va le lapin, et lui il touche son ventre, il me dit « mes parents ont dit de remercier ta grand-mère, on a fait un vrai repas de dimanche ». J'étais dégoûté, ils étaient tellement pauvres qu'ils avaient mangé le lapin ! Délire ! Tu vois, j'étais pas le plus à plaindre. Ma grand-mère elle m'a bien élevé. Elle m'a appris le respect, et elle m'a élevé comme si j'étais son fils, elle me disait : « t'es peut-être malheureux, mais t'as un toit sur la tête, tu manges à ta faim tous les jours, et tu dois respecter tout le monde, riche ou pauvre ». Heureusement qu'elle était là, elle m'a donné des bases, même si je suis pas très intelligent, je me comporte bien avec les gens, je suis pas un salaud ».

L'entretien avec Jonathan – qui durera plus de 2 heures – se déroulera la plupart du temps de cette manière. Alors que je lui donne uniquement comme consigne de me raconter sa vie, puis ses rapports avec la psychiatrie et sa maladie, les thèmes abordés mènent toujours très rapidement à des digressions. Néanmoins, ces nombreuses digressions sont extrêmement instructives. En filigrane de ce récit, on lit l'histoire d'un jeune enfant, soudain déraciné dans des circonstances tragiques, à qui, pour le protéger, sa grand-mère a caché la véritable raison du départ de son foyer familial. C'est le déracinement d'un jeune garçon issu d'un milieu populaire et projeté dans une grande ville, élevé par une grand-mère d'origine rurale, qui, tant bien que mal, doit élever trois jeunes enfants dans la maison où elle avait prévu de passer sa retraite, et qui se dévouera pour eux jusqu'à son dernier souffle.

« Après à l'école, plus ça allait, plus c'était pire, j'avais pas beaucoup de copains, j'aimais bien rester tout seul ou avec ma grand-mère. En plus, ma sœur la plus âgée et mon frère on les voyait plus, ils étaient trop âgés, ils vivaient leur vie. Mes deux autres sœurs elles ont été placées, parce qu'il y en a une qu'était malade, et l'autre, je crois qu'elle est malade et handicapée comme moi, alors ils les ont mis dans des foyers spécialisés. Alors je restais avec ma grand-mère, je me sentais bien avec elle. (...) Au collège je comprenais de moins en moins, c'était trop difficile... Mais je suis pas con non plus, hein, je sais lire, écrire, compter, tout ça, mais tout ce qu'on apprenait au collège, j'y arrivais pas, je sais pas ce que j'avais, ça m'intéressait pas vraiment, j'ai redoublé deux fois, je sais même plus quelles classes. Alors après ils m'ont proposé que j'apprenne la cuisine, en apprentissage, ça m'intéressait au moins ça (...) j'avais 17 ans, et là, j'peux t'dire que j'apprenais bien, mais c'est là que j'ai commencé à être malade...

JG : *comment ça s'est passé quand tu as commencé à être malade ?*

J : *bah c'était à cause de la télé que j'ai été malade. Personne me croit mais c'est la télé. Parce que j'ai ma maladie, je suis schizophrène, j'entends des voix, ça, je sais que c'est ma maladie, mais je fais aussi de la télépathie, et des fois, à la télé, ils parlent de moi, et à cause de ça, on m'a mis en psychiatrie. »*

Jonathan est alors placé à Armentières durant environ 3 ans ½. Il a 19 ans quand il y entre, et en sort à l'âge de 23 ans, en 1992. Cette première expérience de la maladie, qui se déclare subitement, et de l'hospitalisation, à laquelle il n'est absolument pas préparé, va le marquer pour le reste de sa vie. Comme les autres personnes hospitalisées dans ce lieu à cette époque, il s'agit pour

lui d'une expérience totale. Il ressent, comme de nombreux autres patients hospitalisés pour de longues durées, des sentiments ambivalents envers l'hospitalisation :

« La psychiatrie, je souhaite ça à personne, c'est horrible, j'espère, je touche du bois, hein, que j'y retournerais jamais, je souhaite ça à personne, même à quelqu'un que j'aime pas, je lui souhaiterais pas ça... Je te jure, c'est un vrai choc, déjà que t'es malade, t'es angoissé, tu sais pas où on t'emmène, et là tu te retrouves au milieu de plein de mecs bizarres. Y en a qu'étaient pas autonomes, y en avait un, je l'aidais à manger, parce que les infirmiers le laissaient comme ça, y en avait qui bavaient, qu'étaient fort plus malades que moi. Y avait aussi des mecs, des vrais fous, avec un regard, tu savais qu'il fallait pas s'en approcher. C'est un choc, j'te dis, ils devraient nous prévenir avant, qu'on va se retrouver là-dedans... C'est pareil, je fume pas, heureusement, parce que je voyais ceux qui fumaient, ils se faisaient racketter par d'autres mecs, c'était horrible, normalement c'est pour nous protéger mais quand on est dedans, même si on n'est pas fous en entrant, on est obligés de l'être en sortant ».

Jonathan parle ainsi très souvent du manque d'information précédant l'hospitalisation. En effet, les personnes arrivant souvent en période de crise, il serait difficile de leur décrire l'univers auquel ils vont être confrontés. Mais pour tous, la première, ou l'unique hospitalisation constitue un choc. A l'opposé, c'est parfois le cadre rassurant et contenant de l'institution face auquel on éprouve de la nostalgie, en particulier dans le cas de Jonathan, dont certains symptômes, avec lesquels il a appris à « *faire avec* », lui gâchent néanmoins certaines de ses nuits et de ses journées. Mais c'est également, comme dans le parcours de Jacques, l'absence d'information, et le manque de coordination, en particulier dans les années 1980-1990 qui a contribué à rendre opaque, voire kafkaïen aux yeux des patients, les décisions motivant les orientations :

« Tu sais, Julien, c'est dur, le matin, surtout quand j'ai entendu des voix dans la nuit, et que le matin j'ai mes idées noires, j'ai vraiment l'impression d'être fou, je me dis qu'on devrait me réhospitaliser... je lui avais dit à mon psy, mais il m'a dit que j'allais mieux, d'ailleurs j'espère qu'il va pas dire que je dois plus aller le voir, parce qu'il m'a dit que depuis que je viens au GEM, je vais mieux, alors j'espère qu'il va pas dire que je dois plus le voir, enfin c'est autre chose ça, non mais des fois je me dis vraiment que les gens comme moi on devrait nous hospitaliser tout le temps, on devrait pas être comme ça, dans la nature, attends, des fois, j'ai vraiment l'impression d'être fou, je pourrais faire des conneries, et puis, je comprends pas, ils nous hospitalisent, et puis là on est bien, moi, j'étais resté trois ans à Armentières, à la fin, j'étais bien, là-bas, je risquais pas de faire de conneries, et puis tout à coup, ils disent « bah non, vous êtes bien, maintenant, vous pouvez sortir, vous allez vivre tout seul, dans un appartement », en plus que ma grand-mère voulait pas me reprendre après, j'étais seul, moi, du coup, non mais des fois, on se demande ce qu'ils font avec nous, on comprend pas. Des fois, j'me dis qu'ils ont fait une connerie en me relâchant, mais d'un autre côté, j'suis pas vraiment fou, je ferais pas n'importe quoi. ».

En effet, l'affiliation (Ogien, 1989) à long terme avec la psychiatrie, en particulier dans le cadre d'une *coopération intégrée*¹¹² (Velpry, 2008) crée des liens tellement forts entre professionnels et patients, en particulier lorsque ces derniers n'ont que peu voire plus de soutiens familiaux que la perspective d'un « abandon » par la psychiatrie est terriblement anxiogène. Cette perspective réactive des souvenirs douloureux liés à la perte des affiliations traditionnelles :

« De toutes façons, on n'a pas été gâtés dans la famille, et encore, moi, je m'en sors pas si mal, ma sœur, celle qu'était à Paris, elle, elle a réussi à le faire [se suicider], enfin pas vraiment, elle a fait une overdose et puis elle est tombée dans la Seine, j'ai même pas pu m'occuper des funérailles, la police m'a appelé, mais je leur ai dit que je pouvais pas venir à Paris ni payer pour les obsèques parce que je suis sous curatelle, enfin c'est autre chose, ça, mais quand on regarde ma famille, d'abord l'assistance sociale, puis la maison de l'enfance, puis après ma grand-mère a dit qu'elle voulait bien s'occuper de moi, mais tu parles, après, quand j'ai été à Armentières, elle a pas voulu que je revienne, elle m'a dit que je ferais mieux de rester là-bas, que c'était là qu'était ma place, enfin bon, et mon père, je l'ai à peine connu, mais d'un côté c'est mieux parce qu'il buvait et puis il tapait sur ma mère, et il y a quelques années, j'ai cherché son numéro, je l'ai appelé, et il m'a rembarré, il m'a vouvoyé, il m'a dit : « je préfère pas vous revoir, c'est loin, tout ça » et depuis il doit être sur liste rouge, ou bien il est parti, je sais pas, mais tu vois, la famille... »

De même, son frère connaît un destin tragique :

« Mon frère, il avait tout avant, c'était même lui le plus normal, il avait une femme, un boulot, tout ça, mais je le voyais pas souvent, parce qu'il est plus âgé, on se connaît pas bien, et puis je sais pas ce qui lui est arrivé, il a tout perdu. (...) Et la dernière fois que je l'ai vu, il était clochard, il faisait la manche, près de la gare, il picolait ça m'a fait un choc, mais je pouvais pas l'aider, je m'en veux, je lui ai parlé, s'il m'avait demandé, j'aurais pu le faire dormir chez moi, mais il m'a presque pas parlé, c'était bizarre (...) »

Ainsi, chez Jonathan, comme chez les autres personnes dont il est question ici, et comme le fait remarquer Ellen Corin :

« La majorité des personnes rencontrées font ainsi référence à une expérience de marginalité et de souffrance qui ne fait souvent que prolonger, de manière particulièrement aiguë, une situation qui affectait l'ensemble de leur milieu familial. Les récits indiquent comment les dimensions sociales et psychiques des difficultés en viennent à se nouer, la manière dont se trouvent articulés les aspects personnels et collectifs d'une expérience d'exclusion ou de différence affectée d'un sens négatif. » (Corin, 2002 : 71-72).

De la violence domestique extrême comme scène originelle du parcours de vie de Jonathan, aux inégalités sociales dans lesquelles s'inscrit sa biographie, en passant par la déchéance des membres de sa famille – déchéance sociale pour certains, physique, allant jusqu'à la mort pour d'autres –, l'expérience de la maladie de Jonathan est partie intégrante d'un ensemble de difficultés,

¹¹² Voir le chapitre X : « Affiliations : la prise en charge au long cours »

chaque membre de son foyer disloqué étant marqué par une forme de marginalité. Prison, maladie, alcoolisme, toxicomanie, handicap mental, troubles psychiques, chaque membre de la famille connaîtra un destin difficile, voire funeste. Malgré tout cela, pour Jonathan, il s'agit de « *faire avec* ».

Revenant avec lui sur la suite de son parcours, suite à son hospitalisation, en 1992, au cours de laquelle il a obtenu le statut d'adulte handicapé et a été placé sous curatelle, il recommence à apprendre à cuisiner, dans un établissement public, avec le statut de travailleur handicapé. Il est heureux à la perspective de pouvoir, peut-être, mener une vie « normale ». Tout un champ de possibilités s'offre à lui. Il vit dans un appartement thérapeutique, dans la banlieue lilloise. Malheureusement, le milieu au sein duquel il évolue, n'est pas un « milieu protégé ». Il se trouve confronté à des personnes « normales » avec lesquelles le contact est difficile. Certains se moquent même ouvertement de lui :

« J'aime pas quand on dit de quelqu'un que c'est un légume, parce que quand je travaillais aux cuisines, y a un mec, il me traitait de légume tout le temps, il me disait « moi, je suis pas comme toi, toi, t'es un légume vivant », et ça m'a marqué, ça, maintenant, j'entends des voix qui me disent ça, c'est dégueulasse, ça se fait pas de dire des trucs comme ça, mais ils nous mettaient avec des normaux, et y en avait, c'étaient des vrais salauds... Si je le revois un jour, ce mec-là, j'sais pas c'que j'ferai, mais je lui ferai regretter d'avoir dit ça, à l'époque, j'étais jeune, je sortais de l'hôpital, je me laissais faire, mais ça m'a trop marqué, ça »

En effet, même s'il ne formule pas de manière explicite un lien entre la stigmatisation dont lui et les autres travailleurs handicapés font l'objet dans les cuisines avec sa rechute, il semble que l'exposition à ce milieu hostile n'y soit pas étrangère. Comme lors de sa première hospitalisation, les mots lui manquent pour exprimer ce qu'il s'est passé à ce moment :

« Bah des fois j'étais bizarre, je me sentais de plus en plus bizarre, quand les gens parlaient, je percutais mal, je croyais qu'ils m'en voulaient, je comprenais plus tellement ce qu'il se passait. [Long silence, Jonathan prend son chat dans ses bras et le caresse] Un soir, j'étais en cuisine, et puis ils me regardaient tous bizarre, parce que je tenais mon couteau du mauvais sens, [il tenait le couteau par la lame] et ils trouvaient que j'avais l'air bizarre, je parlais plus, je comprenais plus rien. Les autres ont appelé les pompiers et puis je me suis retrouvé encore à Armentières, je suis resté six mois. (...) C'était quand même moins difficile que la première fois, parce que là, au moins, je savais comment ça se passait. »

Comme c'est souvent le cas, avec la plupart des personnes que j'ai rencontrées, les moments de crise psychotique conduisant à une hospitalisation sont difficiles à décrire. La confusion mentale, les troubles de la pensée et les hallucinations – pour certains – qui envahissent le monde vécu de la personne rendent ces moments incompréhensibles. Certains cherchent à donner un sens à

ces moments ; la plupart, à l'instar de Jonathan ou Maurice, se contentent de restituer des faits, de manière brute. Ces faits rapportés ainsi, parlent d'une étrangeté radicale, puisque les personnes se trouvent ainsi incapables de trouver une signification. Comme le note Ellen Corin (2003 : 200) :

« (...) ce que les personnes diagnostiquées comme psychotiques nous disent de ce qu'elles vivent témoigne de l'irréductibilité de leur expérience, de leur sentiment de ne plus faire partie du monde ordinaire, le monde du sens commun ; elles évoquent un sentiment de marge qui se creuse du dedans et qui rend la personne étrangère au monde, étrangère à soi. »

Plutôt que de chercher une signification intrinsèque à ces événements, signification difficile à atteindre en ce sens qu'elle échappe même, bien souvent, aux personnes elles-mêmes, il me paraît bien plus important pour les sciences sociales, afin d'éviter l'écueil d'une herméneutique hasardeuse, de suivre à nouveau Ellen Corin (2003 : 200), et de s'efforcer d' « *écouter, aussi, ce qui émerge en bordure du langage et du sens* ». C'est à cela que je me suis efforcé d'être attentif, à travers cette ethnographie de l'ordinaire de personnes souffrant de troubles psychiques. Chez Jonathan, ces moments de crise d'ailleurs, s'inscrivent, comme chez Maurice, dans une expérience biographique marquée par l'étrangeté, et le sentiment diffus préexistant au diagnostic, d'être en marge, d'être différent. Après cette seconde hospitalisation, il ne sera hospitalisé qu'une seule fois, suite à une erreur dans la prise de son traitement. Il reprendra peu à peu pied dans l'existence. Vivant d'abord en appartement thérapeutique à nouveau, puis en logement autonome, il parviendra à trouver un équilibre, et à construire son identité.

Stabilisé médicalement depuis plus d'une dizaine d'années ses traitements sont les suivants : Haldol® retard, Dépakine® et Parkinane®. Il a, au cours de certaines périodes, comme de nombreuses autres personnes, été traité avec des antidépresseurs, des anxiolytiques et des hypnotiques. En outre, il fait un usage détourné de l'Imovane®, que j'évoquerai plus loin.

L'expérience ordinaire de Jonathan s'inscrit tout d'abord dans une temporalité presque immuable ; on pourrait dire que son emploi du temps est « réglé comme du papier à musique ». Son injection retard¹¹³ d'Haldol®, toutes les trois semaines, constitue l'horizon temporel le plus lointain au sein duquel il se situe. Les effets des injections à effet retard sont assez variables selon les

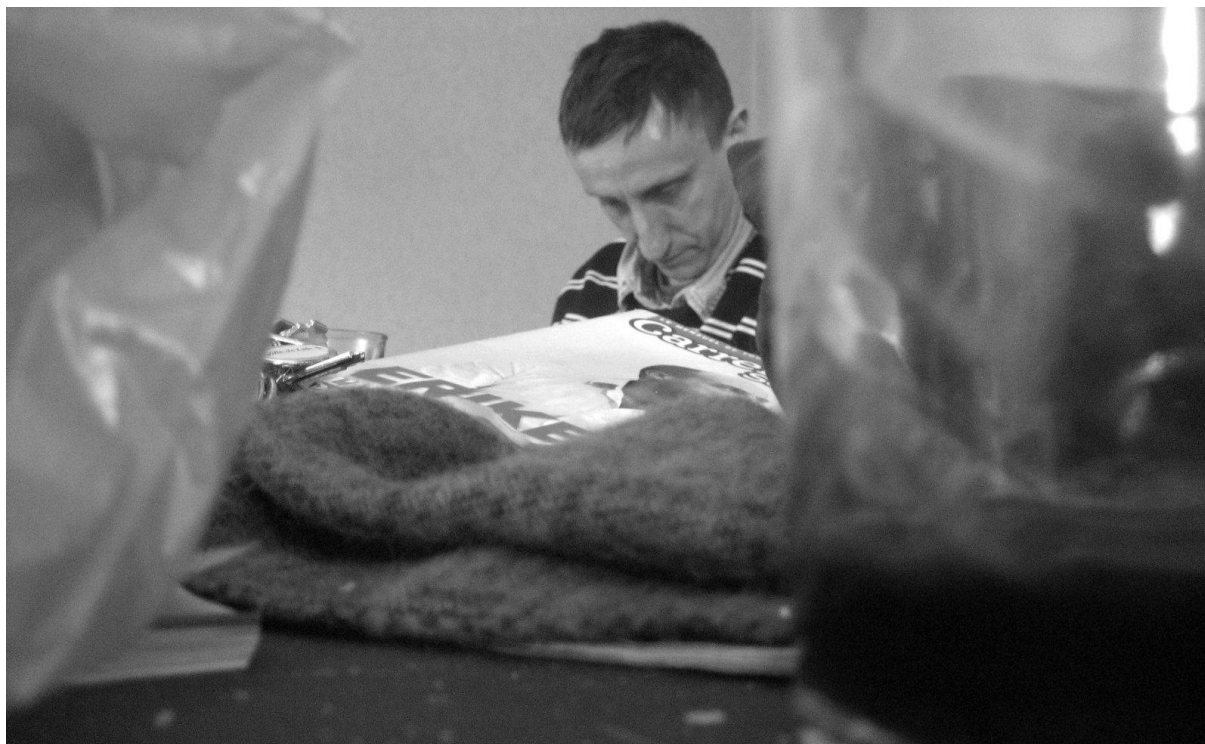
¹¹³ L'injection retard, ou « injection à effet retard » consiste à injecter une quantité de substance active par voie intramusculaire, se libérant progressivement ; l'injection a lieu toutes les deux, trois ou quatre semaines. Elle est généralement pratiquée avec les neuroleptiques ou antipsychotiques. La première substance active à être commercialisée et utilisée sous cette forme fut l'halopéridol (Haldol®), initialement dans le but de traiter des personnes résistant au traitement par voie orale ou ne l'observant pas. Depuis, la plupart des antipsychotiques ont leur pendant sous « forme retard ». On observe d'ailleurs que pour les traitements de dernière génération, tel le Zyprexa®, la forme « injectable » est prête à être commercialisée alors que le brevet concernant l'olanzapine, sa substance active, va tomber dans le domaine public. La forme retard de l'olanzapine, Zypadhera®, dont l'AMM a été délivrée en 2008, et qui est commercialisée depuis 2010 en France, est d'ailleurs, depuis l'affaire dite « du Mediator® », sous la surveillance de l'AFSSAPS, cette forme pouvant être dangereuse.

individus, d'après les conversations que j'ai eues avec les personnes rencontrées sur le terrain. Chez Jonathan, le moment de l'injection constitue bien souvent une période charnière. La période qu'il appelle du « début de piqûre » le handicape en partie ; cela n'est pas systématique, mais fréquent. Nous en parlons au téléphone alors que je lui demande s'il viendra à une sortie organisée par le GEM :

« Je sors pas demain, j'ai ma piqûre, et après je vais être dans le coaltar, au moins jusqu'à après-demain, je préfère pas voir de monde... Je me suis organisé, j'ai des choses à regarder à la télé, je ressortirai quand je serai mieux, faut pas s'en faire ».

Lorsqu'il est « *en fin de piqûre* », Jonathan est en proie à de nombreuses angoisses. Cette période survient généralement entre 72 et 48h avant le moment de son injection. Si certaines fois il parvient à surmonter ce moment, en d'autres occasions il est très angoissé et ressasse des angoisses morbides, souvent relatives à son passé, aux drames qui ont touché sa famille, mais aussi à son destin social. La temporalité dans laquelle il s'inscrit en raison de ses injections retard toutes les 3 semaines, pose ainsi un premier cadre temporel.

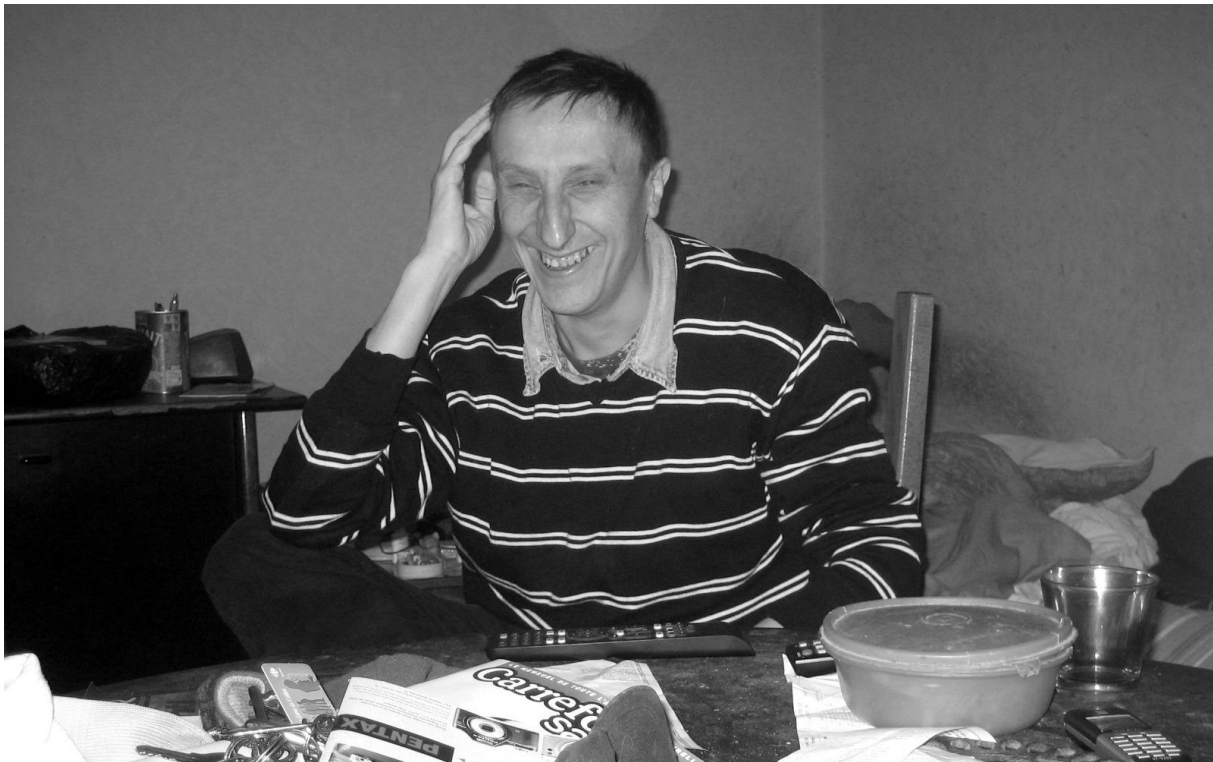
Le placement sous mesure de protection, la curatelle « renforcée », pose un autre cadre temporel. Toutes les semaines, le mardi, il retire 70€ qui servent à ses dépenses courantes : courses alimentaires, les courses pour son chat, recharges de crédit pour son téléphone mobile, etc. En plus, il touche ponctuellement des « suppléments », à l'occasion de son anniversaire ou d'autres événements particuliers. La gestion du reste de ses dépenses – loyer, charges, etc. – est assuré par son curateur. La curatelle pose ainsi un second cadre temporel, institutionnellement construit comme celui posé par les injections, cette fois-ci hebdomadaire. Ses semaines sont organisées autour de ce moment, le mardi, où il retire son argent. Il part ensuite faire ses courses « *de semaine* » dans un grand centre commercial, pour un montant avoisinant généralement 40€, et utilise le reste de son argent pour faire des courses ponctuelles dans une épicerie de son quartier, ou pour participer à des activités organisées par le GEM.



Jonathan, consultant le programme télévisé, assis face à sa télévision.

Ses journées sont ensuite organisées de manière extrêmement minutieuse. Il se lève à 6h, regarde les informations, nourrit son chat, parfois lave son linge et se recouche jusqu'à 8h. Lorsqu'il se lève, après sa toilette, il part faire ses courses – il préfère les effectuer le matin pour éviter la foule – ou regarde ses programmes télévisés favoris. Vers 12h, il déjeune rapidement et part au GEM vers 13h15, pour être y être présent à 14h. Il y reste ensuite jusqu'à 15h-15h30, puis regagne son domicile pour regarder la télévision. Il mange un peu aux alentours de 16h, puis vers 18h, et se couche presque tous les jours à 20h30. Il lui arrive fréquemment de téléphoner à ses amis au cours de ces journées. Il appelle Paul, Florian, un autre ami qui vit à Valenciennes, ainsi que moi, fréquemment. Jonathan a négocié avec son curateur l'obtention d'un forfait téléphonique illimité, lui permettant d'appeler toutes les lignes fixes qu'il souhaite sans surcoût. C'est de cette manière qu'il se place dans une position de « retrait positif » (Corin, 2007). Accompagné de son chat dont il prend soin et sans lequel, dit-il, « *il y a longtemps* qu' [il] *aurait fait des conneries* [c'est-à-dire qu'il aurait tenté de mettre fin à ses jours, ce qu'il a fait par le passé] », il consolide sa position vis-à-vis du monde grâce aux conversations téléphoniques et grâce aux chaînes d'information en continu qu'il consulte plusieurs fois par jour. Il maintient de cette manière un certain équilibre : il est à la fois retiré du monde et complètement immergé dans celui-ci par le biais de médiations technologiques. Ces artefacts – le téléphone, la télévision, auxquels il faut ajouter son lecteur mp3 qu'il écoute dans les transports en commun afin, dit-il, « *d'éviter les mauvais regards et d'être dans [son] monde* » – lui permettent d'exister en tant que sujet au sein d'un environnement qu'il trouve souvent menaçant. Les « *mauvais regards dans le métro* » ou dans la rue, les personnes qui sifflent constituent autant

de *stimuli* qu'il juge menaçants. Pour gérer son emploi du temps – il reçoit également des visites à domicile d'éducateurs d'un SAVS deux fois par mois, consulte son psychiatre une fois par mois ou tous les deux mois, et se rend également deux fois par mois au CMP pour un entretien infirmier – il utilise un organisateur, autre artefact technologique. Il se moque même de moi parfois, étonné qu'il est à l'idée que moi, « *un mec normal, avec un boulot, une femme* », je ne possède pas ce type d'appareil.



Jonathan en train de rire, au cours d'un après-midi passé avec Florian et lui

Cette temporalité dans laquelle il évolue est ainsi en partie construite par les institutions – le système de protection des majeurs et la psychiatrie – et leurs technologies. En cela, on peut considérer que les institutions contribuent à façonner politiquement son expérience (Rutz, 1992) ; il se voit ainsi souvent cantonné à agir dans le registre de la tactique, devant « saisir » les occasions (Lovell, 1992), dans la temporalité du *kairos*. Comme de nombreuses autres personnes placées sous une mesure de protections des majeurs et suivies au long cours par la psychiatrie, sa temporalité mais aussi ses déplacements dans l'espace urbain sont en partie déterminés par la prise en charge. Mais Jonathan, s'il n'est pas totalement maître de la temporalité dans laquelle il évolue, contribue également à la façonner, adaptant ses activités afin de pallier ses angoisses et de se mouvoir dans l'espace social.

Sa connaissance de la météo et des actualités les plus récentes lui permet également de se positionner en tant que sujet et de montrer aux autres qu'il est complètement immergé *dans* le monde malgré ses habitudes casanières. Il raille d'ailleurs volontiers ceux qui, parmi ses amis, mais

aussi les animateurs du GEM, ne connaissent pas les dernières nouvelles. Ainsi cette temporalité, en partie modelée par les institutions, en partie par Jonathan lui-même, contribue à façonner sa subjectivité.

Sa subjectivité est institutionnellement construite et dans le même temps, Jonathan contribue à la façonner *via* un réseau d'actants non humains. Combien de fois l'ai-je entendu pester contre son décodeur, sa télévision, son organisateur, son téléphone portable, lorsque ceux-ci ne fonctionnaient pas correctement ? Ces objets contribuent à l'organisation de ses journées et, bien plus encore à la construction de sa subjectivité et au maintien de son équilibre. Mais c'est avant tout son chat, qui constitue un point de repère indispensable. Il me l'a confié, devoir chaque semaine lui acheter sa nourriture et sa litière l'oblige à s'astreindre à sortir, et par là à s'occuper de lui-même en allant faire ses courses. Pour sortir, il se rase, se lave, et change de vêtements régulièrement. Grâce à son chat, il est de cette manière « volontairement contraint » « *de ne pas [se] laisser aller* ». La relation entre cet animal et lui est tellement forte que celui-ci apparaît parfois comme une extension de sa subjectivité. Au cours de ces années passées à côtoyer Jonathan, j'ai observé à quel point leurs états physiologiques, et même psychiques, étaient liés. Jonathan souffre d'un psoriasis qui parfois reste à l'état latent, puis revient de manière importante en certaines périodes ; son chat a, durant quelques semaines, souffert de problèmes dermatologiques alors que le psoriasis de Jonathan le faisait souffrir. Il a alors consulté un vétérinaire qui a trouvé son chat « anxieux » et lui a prescrit un antidépresseur pour une période de quelques semaines. L'état physique de Jonathan s'est amélioré alors que l'état somatique de son chat s'améliorait.



De même, les conversations de Jonathan avec ses amis qui vivent avec des chats – notamment Florian, son ami de Valenciennes et moi, depuis que je possède également un chat – commencent presque invariablement par le fait de s'enquérir de l'état de santé de l'animal de son interlocuteur, parfois avant même les rites de salutation. Au GEM, il parle fréquemment de son

chat ; lorsque l'on parle à un adhérent de Jonathan, et qu'il ne voit pas de qui il s'agit, on utilise la paraphrase « *celui qui a un chat* » et il est aussitôt identifié. Dans son quartier, il entretient de bonnes relations avec certains de ses voisins, relations qui ont inmanquablement commencé par une discussion à propos de son chat. Celui-ci constitue de cette manière un actant non humain : il permet à Jonathan de lier et entretenir des relations avec ses amis, et avec les autres en général. Il lui permet également d'exister en tant que sujet ; il lui arrive même parfois de verbaliser des choses en utilisant son chat comme « porte-parole » : « *il a dit que...* ». Dans le même temps, il affirme par l'intermédiaire de celui-ci une posture morale – je l'ai entendu à de nombreuses reprises tenir ce type de discours, après l'annonce aux informations de faits divers sordides :

« (...) [au téléphone, me parlant, s'adressant à son chat] Tu sais, je te laisserai jamais tomber, je te ferai jamais de mal... Tu vois Julien, je comprends pas, ce qui font du mal aux animaux, ou qui en prennent et qui les abandonnent, quand on en a un, on doit s'en occuper. Je supporte pas ceux qui font du mal aux animaux, aux enfants et aux femmes, ça me choque. Si j'en avais un en face de moi, je sais pas ce que je lui ferais mais... Je comprends pas, moi, je suis malade, je suis schizophrène, je suis handicapé, mais jamais je ferai du mal à des plus faibles. »

Ce type de discours, au-delà de la dimension morale qu'il recèle, constitue dans le même moment une tentative de s'extraire de cette liminalité dans laquelle évoluent les personnes en situation de handicap et/ou souffrant de troubles psychiques. Il s'agit également pour lui d'affirmer sa différence face aux stéréotypes – en particulier la violence – souvent accolés aux personnes souffrant de troubles psychiques.

Dans sa relation avec les autres en général, Jonathan, comme beaucoup d'autres, se situe hors de l'échange. Il n'emprunte jamais d'argent, et a énormément de mal à accepter de don gratuit. Plusieurs fois, nous sommes allés dans des centres commerciaux, alors qu'il me demandait de l'accompagner pour le conseiller à propos d'achats importants à effectuer en ville. Lorsque je lui proposai de lui offrir un café pour la première fois, il refusa, arguant qu'il devrait m'en payer un en retour, et qu'il ne savait quand il serait en mesure de le faire. Une autre fois, je lui proposai à nouveau ; il m'opposa d'abord un refus avant de me répondre : « *d'accord, mais je t'en paierai un la prochaine fois* », ce qu'il fit quelques semaines plus tard. Par la suite, je parvins à instaurer une forme de réciprocité minimale avec lui : le don accepté est toujours rendu pour une valeur équivalente. Même lorsqu'il lui est arrivé – très rarement, deux fois en quatre ans – de manquer d'argent pour s'inscrire à une sortie au cinéma avec le GEM, il a toujours refusé que je lui avance les 3 ou 4 euros qui lui manquaient : « *J'aime pas être en dette avec quelqu'un, même si t'est un ami, je préfère pas, ça fait des histoires, et puis ça me met mal à l'aise de devoir des sous à quelqu'un* ».

Cette manière de se positionner hors de l'échange est certes en partie liée aux pathologies des personnes : celui qui reçoit, qui est « *en dette* » est en position d'infériorité, et potentiellement à la merci de son débiteur qui peut exercer une forme de pouvoir sur lui (Mauss 1950), ce qui est d'autant plus problématique lorsque la relation aux autres est rendue difficile par les pathologies – angoisses paranoïdes, etc. Mais elle est également en partie construite par les institutions. Jonathan, comme d'autres, m'ont rapporté ces scènes, pour ceux qui ont connu l'asile, où l'on était à la merci de plus fort que soi. Elles ont marqué nombre d'entre eux, pour qui désormais « *on n'a rien sans rien* », et pour qui « *rien n'est jamais gratuit* ». Mais cette manière de se positionner hors de l'échange est également en partie façonnée par les interventions des soignants, ou parfois des travailleurs sociaux qui, connaissant les vulnérabilités de ces personnes, les encouragent à ne pas donner. Je continuerai à développer ce point au cours des portraits suivants.

L'expérience de la maladie chez Jonathan s'inscrit, pour conclure, dans l'expérience plus globale d'un sentiment d'étrangeté, de singularité et de marginalité traversant l'ensemble de son parcours biographique. De son enfance, solitaire, en situation d'échec scolaire, à son mode de vie particulier, sur lequel je reviendrai de manière détaillée dans la dernière partie de cette thèse, tout concourt, tant du point de vue des contraintes objectives liées à son existence, que du point de vue de son vécu subjectif à le construire comme une personne singulière.

Paul

« Où allez-vous ? – Je vais chercher la paix » : on ne peut pas plus expliquer ça à la police qu'à la société !

Jack Kerouac, *Les anges vagabonds*

Que puis-je dire d'autre – Tous mes mots sont gris
Que devrais-je écrire de plus ? – Je ne veux pas me battre
Et quoi d'autre ressentir ? – mes lèvres sont scellées
A quoi t'attends-tu ? – Je suis à bout de nerfs

Kurt Cobain, *Primary* (Ébauche de *All Apologies*)

Paul sera la première personne à accepter de me raconter son parcours. Au cours de cette ethnographie, nous discuterons à de nombreuses reprises, et dans de nombreuses circonstances, de son parcours biographique. De même, Paul étant féru de cinéma et de littérature, je n'oublierai jamais les conversations passionnantes que nous avons eues, lorsque nous marchions dans les rues de Lille, pas plus que les films qu'il m'a fait découvrir.

Lors de la première journée que je passe au GEM, en 2007, Paul se livre. À ce moment, j'ai exposé à toutes les personnes présentes les raisons de ma présence, et le travail de recherche que je suis en train d'effectuer. Je suis assis à la table située à l'extérieur du local avec quatre autres adhérents. Quelqu'un évoque à un moment la prison. Paul dit qu'il en a fait l'expérience, que c'était horrible, puis se tourne vers Thomas : « *Tu sais, toi, je t'avais raconté...* ». Ce dernier acquiesce mais ne dit rien. Puis Paul continue à parler :

« Moi, c'est la mort de mes parents que j'ai pas supporté, ils sont morts coup sur coup, je me suis retrouvé orphelin en six mois, comme ça, et c'est là que ça a commencé à plus aller ».

À ce moment, Paul en a déjà trop dit. Un séjour en prison n'est pas chose banale, et le fait de l'avoir évoqué en ma présence alors que je venais d'arriver au GEM suscite ma curiosité et pousse Paul à en dire plus, le lendemain. C'est la fin de l'après-midi. Je l'aide à ranger le local avant la fermeture ; un jeune adhérent, Jérôme, est présent. Paul se met à nous raconter son parcours. C'est Jérôme qui l'a lancé sur le sujet, lui demandant pourquoi il a fait de la prison. Paul nous raconte :

« Je sais pas ce qui m'a pris, j'avais pété les plombs, à force d'être seul... J'ai vu une femme, je l'ai suivie, je l'ai bousculée, et puis je lui ai rien fait. Je suis rentré chez moi, les flics ont débarqué. Là, garde à vue, je comprenais rien de ce qui se passait, les flics m'expliquaient pas. Après, on m'a emmené au tribunal, j'ai attendu longtemps, longtemps... et puis c'était sale, ça puait et tout. Deux jours sans manger, je suis arrivé devant le juge à bout de forces, je comprenais rien moi, et puis là, en prison ! ». [Je lui demande combien il avait pris, pour essayer de comprendre] *« Non mais j'avais pas été jugé, je savais pas ce qui allait m'arriver, moi. Et puis six semaines après, on me dit « t'es libre » sauf que je savais pas que ce qui m'attendait, c'était l'hôpital psychiatrique. Hospitalisation d'office. Je suis resté 6 mois. Et puis ces salauds, ils ont ouvert ma cellule, j'ai pas pu prendre mes affaires, on m'a tout volé en prison ».* Jérôme demande si l'HP *« était plus ou moins confortable que la prison »*¹¹⁴. *« Ah bah ça, y a pas photo. A l'HP, tu peux te doucher tout seul, t'as des draps propres, t'es pas obligé de faire tes besoins devant tout le monde... Non mais c'est dingue, la prison, la première semaine je devais me laver avec l'eau des toilettes quoi, et devant les autres, en plus, non mais tu t'rends compte ? J'avais trop peur d'aller aux douches... Tout le monde disait que j'étais un pointeur, alors moi, je redoutais d'aller prendre ma douche. De toutes manières, j'ai même refusé les promenades, j'avais trop peur d'être avec tous ces mecs-là, moi... »* [Jérôme l'interrompt,

¹¹⁴ Discutant du même sujet avec Florian au cours d'un groupe de discussion, celui-ci dira avoir préféré la prison à l'hospitalisation, car « *là, au moins, on sait quand on va sortir* »

demande la signification du terme « pointeur¹¹⁵ », puis s'il avait vraiment violé la femme.] « Bah non, mais j'ai craqué, je l'ai vue dans le parking de mon immeuble, je l'ai un peu bousculée, et puis je me suis retrouvé en face d'elle, comme un con, et je me suis dit « mais qu'est-ce que je fous là, moi ? Je suis pas un violeur, moi. Je me suis senti con, je lui ai fait un bisou et je suis parti en courant » Son séjour en prison remonte au début de l'été 94 : « J'ai même raté la coupe du monde : j'étais en prison à ce moment-là ». « Et puis quand je suis sorti de l'hôpital, je voulais rentrer chez moi, mais les autres [le syndic de copropriété] avaient fait une pétition pour que je sois obligé de partir. J'avais tout perdu. Attends, j'avais un boulot, moi, avant. Je travaillais dans une banque, moi. Moi, le p'tit gars de Lille Sud, j'étais né à Lille Sud, j'avais jamais bougé de là, sauf pour le service militaire, et j'avais trouvé un boulot dans le centre. Attends, j'étais allé pour l'entretien, on était au moins quinze, le directeur m'avait appelé, mais j'y croyais pas moi, dans ma tête, je me disais, « vous avez dû vous tromper, ça peut pas être moi qu'ai le boulot ». J'étais le seul de mon quartier à avoir trouvé un boulot comme ça dans une banque. Les autres de Lille Sud ils étaient plutôt connus pour les braquer, les banques ! Après j'avais pris un appart, un T1 avec tout, bar, télé, chaîne hi-fi et tout. Et là, plus rien. Plus de boulot. Obligé de chercher un appart bah vindious ! Tu te rends pas compte, on perd tout, comme ça ! »

Ensuite, comme s'il s'agissait de la suite logique de ces événements, Paul aborde la question de la prise en charge psychiatrique sous l'angle de la contrainte, insistant particulièrement sur son traitement médicamenteux :

« Depuis je dois prendre ces saloperies de neuroleptiques, du Fluanxol®, mais c'est la merde, ce truc. Je pesais 65 kilos avant d'entrer à l'hôpital, 65 kilos ! Ils me l'ont donné en injections retard pendant 10 ans, non mais tu te rends compte ? J'en fais plus de cent, maintenant, plus de 100 kg¹¹⁶ ! Et puis des fois je le prends pas... De toute façon, c'est simple, je dois prendre 80 gouttes¹¹⁷ ! 80 gouttes ! Non mais si je prenais mes 80 gouttes je pourrais pas venir ici, je serais trop assommé ! Alors en plus, tu vois, je boite, hein ? C'est parce que j'ai de l'arthrose. Eh bah pas moyen de traiter l'arthrose tant que je suis sous neuroleptiques ! ».

Cette première mise en récit de Paul, que je qualifierai de « spontanée », dans la mesure où je ne lui ai pas demandé de se raconter – bien que ma présence à ce moment n'y soit pas étrangère –, nous dépeint deux niveaux de l'expérience biographique de Paul. Le premier est celui de l'expérience sociale, au sens de la mobilité sociale. Son séjour en prison puis en psychiatrie va constituer la principale rupture dans son ascension sociale. Alors que le parcours social de Paul a été relativement chaotique, et qu'il a réussi à quitter son quartier, tous ses espoirs et aspirations sont brisés par cette rupture biographique qui va l'amener à connaître une mobilité sociale descendante.

¹¹⁵ Un « pointeur » est un violeur, en argot des prisons.

¹¹⁶ Beaucoup de neuroleptiques ont pour effet secondaire une prise de poids importante. Au moment où j'écris, Paul a pris 20kg de plus.

¹¹⁷ Le traitement de Paul n'est plus le même actuellement. Il prend désormais du Loxapac®. Les conditions de ce changement de traitement seront examinées dans la partie suivante.

Fils d'un technicien de laboratoire, il grandit dans l'un des grands ensembles construits dans les années 1960 à Lille Sud. Né en 1967, il a du mal durant son enfance à s'intégrer parmi le groupe de ses pairs dans son quartier. Il attend avec impatience d'arriver au lycée. Mais arrivé à ce stade, il déchant vite : là non plus, il ne parvient pas à s'intégrer. La distance sociale avec ses nouveaux camarades est grande, et il se replie peu à peu sur lui-même. Il obtient malgré tout son Bac en 1985. Il s'inscrit en économie à l'université mais se sent à nouveau relégué. Il sèche les cours, préférant lire et aller au cinéma. Il ressent une grande violence symbolique à cette époque, étant issu d'un milieu et d'un quartier très éloignés socialement et géographiquement de ceux de ses camarades. Au même moment, ses parents tombent gravement malades. Son père décède d'un cancer quelques mois avant sa mère. Timide, renfermé, isolé, il va tout de même tenter de faire face, et décroche finalement un BTS en comptabilité. Il rate ensuite souvent les entretiens d'embauche, et doit se contenter d'emplois sans rapport avec ses compétences. Dans le monde du travail, il ressent de manière aiguë la froideur des relations humaines, qu'il considère comme une forme de violence supplémentaire. Il découvre l'exploitation – il est souvent sous payé, en contrat aidé – CES¹¹⁸ – et effectue de nombreuses heures supplémentaires non rémunérées. Il continue néanmoins à chercher du travail et obtient un emploi à la hauteur de ses compétences dans une banque d'affaires en 1993. Il évoque ce moment comme l'un des plus heureux de sa vie.

Le deuxième niveau est celui de la violence institutionnelle, à travers l'expérience de la prison, puis son placement en HO après avoir été déclaré irresponsable au moment des faits, qui est mise en scène dans ce récit. Lorsqu'il me parlera à nouveau de cette expérience, de manière plus détaillée, c'est une description kafkaïenne qu'il me fera de son arrestation – le lendemain des faits – puis de son placement en garde à vue puis en détention :

« C'était dingue, j'étais mal, je comprenais pas ce qui m'arrivait... Quand les flics sont venus me chercher, je savais, mais après, la garde à vue, la fouille au corps, je vois un avocat, je comprends rien de ce qui se passe, et je me retrouve en maison d'arrêt, en plus, avec des gars de Tourcoing, c'était une bande, ils arrêtaient pas de fumer du shit, ils me faisaient peur, je comprenais rien de ce qui se passait. En plus, j'avais mal, à cause de mon calcul à la vessie, je demandais des soins, les surveillants me répondaient pas... Plus tard, j'ai vu une infirmière, par rapport à mes douleurs, parce que c'était un calcul à la vessie, mais je savais pas exprimer la douleur, et puis je lui ai dit que je me sentais trop mal, elle m'a donné des cachets à prendre, je sais même pas ce que c'était, peut-être du Tercian® ou un truc comme ça, et ils m'ont mis en isolement. Là j'ai quand même été soulagé, j'ai pu emprunter des bouquins à la bibliothèque, et j'ai commencé à faire des listes de livres à lire, de films à voir, ça m'aidait à supporter. (...) Quelques jours après : « vous êtes libre ». Là je comprends pas, on m'emmène en ambulance, direction l'HP. J'ai rien compris de tout cela. Dans ma cellule, les mecs me menaçaient, et ils me traitaient de pointeur, j'avais peur, alors je cognais tout le temps à la porte, jusqu'à ce qu'ils veuillent bien me mettre en isolement. »

¹¹⁸ Les CES – Contrat Emploi Solidarité – remplacent les TUC à partir de 1990.

Il ressent également la violence institutionnelle lorsqu'il est « libéré » : on ne lui laisse pas le temps de rassembler ses effets personnels, et ses livres, grâce auxquels il était parvenu à ne pas sombrer durant son séjour en prison. Enfin, c'est la violence des traitements psychiatriques, qu'il n'avait jamais connu auparavant – excepté un bref épisode dépressif en 1987, après le décès de son père, au cours duquel il avait été traité avec du Prozac® – au cours de sa vie :

« Là, le Fluanxol ®, c'était horrible, ils m'avaient mis une dose, je sais pas combien ils me donnaient, mais c'était horrible. Mes orteils se crispaient, mes pieds se tordaient¹¹⁹, je bavais à longueur de journée, je me bavais dessus, et on me répondait « c'est rien, ça passera après quelques jours »... Tu parles, je suis resté trois mois comme ça, avant qu'ils se décident à changer les doses. C'est bien simple : j'avais l'impression d'être un cobaye, un objet. Après ça allait mieux avec le traitement, mais au début ils s'en foutaient que je bave, que j'ai des douleurs, des crampes. (...) Maintenant, je prends du Lepticur® pour éviter que ça ne recommence, mais à l'époque, ils m'avaient laissé comme ça. »

Cette violence institutionnelle prend tout son sens pour moi lorsque je découvre, au cours d'un entretien, qu'elle s'inscrit dans un ensemble de violences, ou tout du moins de « ratés » des institutions qui, tout au long de sa vie, prendront Paul en charge. Ainsi, au cours du premier entretien que je réalise à son domicile, Paul se met en récit de cette manière :

« Ma vie a commencé par une erreur médicale. Quand j'étais petit, j'étais fort malade, mes parents s'inquiétaient, et on m'avait diagnostiqué une néphrite. Et j'ai été soigné pour rien pendant deux ans, parce qu'on a découvert au bout de ces deux ans que j'avais un calcul à la vessie. On a changé de médecin, puis j'ai été opéré, je suis resté au moins 15 jours, on me retirait les agrafes une par une, jour après jour, ça faisait mal... Je criais à chaque agrafe. (...) Puis je suis revenu dans mon quartier, j'essayais de sortir, de marcher, mais c'était trop douloureux. Donc ça duré deux ans, comme ça, j'avais 6-8 ans. J'avais ma voisine qui m'apportait les devoirs, j'étais même le premier alors que j'allais pas à l'école. »

Plus tard, c'est au moment du service militaire que la médecine, à nouveau, « échoue » :

« Quand j'ai fait mes classes, au moment de la visite médicale, j'ai été classé Y4. Parce qu'à l'œil gauche, je n'ai qu'un dixième. Et normalement, Y4, ça veut dire inapte au combat. Bref, je sais pas ce qui s'est passé, mais je suis sorti de la visite avec marqué sur mon dossier « apte ». J'ai rien osé dire, mais bon après j'en ai bavé. Les exercices physiques, j'étais mauvais, les exercices de tir, avec mon œil, je te raconte même pas... Après quelques semaines, ils ont quand même compris qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas, et puis on m'a placé à l'intendance. Et là, au moins, c'était bien, je faisais des choses que je savais faire, j'étais au chaud, et puis je me suis fait des amis, dont certains avec qui je suis encore en contact. »

¹¹⁹ Il s'agit vraisemblablement d'un effet secondaire du traitement, la *dystonie aiguë*.

Ces violences institutionnelles, erreurs de diagnostic et erreurs d'orientation ont eu des conséquences importantes sur la subjectivité de Paul. Ainsi, ses premières années de vie, au cours desquelles il est soigné et alité en vain l'empêchent de connaître une socialisation « normale » parmi les enfants de son quartier. Il sera ainsi d'autant plus exposé à la violence. Même s'il a des amis, il a beaucoup de mal à intégrer les normes du quartier, qui vont d'ailleurs à l'encontre de son éducation. Il insiste ainsi sur la violence, prégnante, quotidienne dans son quartier. Une violence quotidienne qui livrait les plus faibles à la merci des plus forts. Il deviendra ainsi peu à peu le souffre-douleur de nombreux jeunes de son âge. Même ses amis lui feront subir des traitements dégradants, le livrant par exemple à un berger allemand dans une cave :

« C'est là que j'ai commencé à ne plus faire confiance aux autres. C'est là que j'ai appris qu'un être humain, c'est changeant, et qu'on peut pas vraiment se fier aux autres. Pourtant, je reste optimiste sur la nature humaine, c'est curieux, tu vois comment je suis [Paul est particulièrement généreux, ouvert d'esprit et tolérant], mais au fond de moi, je ne fais pas confiance aux gens ».

De même, lui et ses camarades essuient un jour des tirs de 22 long rifle, alors qu'ils sont en train de jouer sur un terrain public. L'un de ses amis lui tire dessus en plein visage avec une carabine à plombs. Il apprendra même plus tard que des garçons plus âgés avaient commis un viol collectif dans l'une des caves de son immeuble. Ce climat de violence culminera au moment du décès de ses parents. Alors que sa mère est malade depuis plusieurs mois, son père, qui a pris récemment sa retraite, tombe subitement malade, et décède d'un cancer en l'espace de quinze jours. Nous sommes en 1986. Sa sœur aînée a déjà quitté le domicile familial. Paul fait l'expérience de la solitude extrême, sa mère allant passer toutes les nuits avec l'hôpital avec son père. À l'époque, les logements HLM ne sont pas trop difficiles à obtenir et sa mère décide de déménager, ne souhaitant pas rester dans l'appartement où son père a connu ses derniers jours. Ils arrivent dans un autre quartier de Lille Sud, dans un immeuble au sein duquel les relations avec les voisins sont délétères. Alors que sa mère est mourante, Paul qui doit prendre en charge de nombreuses démarches pour sa mère, subit les commentaires désobligeants, voire les insultes presque quotidiennes de ses voisins, qui les traitent « *d'assistés, de profiteurs* », accusant sa mère de feindre sa maladie. Ce climat de violence atteindra son paroxysme le soir du décès de sa mère :

« Les voisins ne m'aimaient pas parce que plusieurs fois, j'avais signalé qu'ils faisaient du bruit aux HLM, et je voulais qu'ils arrêtent parce que ma mère était malade. (...) Un jour, ils avaient prévenu qu'ils allaient faire du bruit, c'était la Pentecôte, en 87, le 15 juin 87, et puis ma mère était pas bien ce jour-là, elle a appelé SOS médecins, le médecin est venu, et il n'entendait pas le pouls. Alors je suis descendu, je suis allé demander qu'ils fassent moins de bruit, pour qu'au moins il puisse entendre le pouls. Et là, on m'a répondu, « on va te casser la gueule (...) Ta mère, elle est pas malade, elle profite de la sécu, tu te fous de nous », etc. Voilà. Faut savoir qu'à l'époque, j'écoutais Louis Chedid, surtout la chanson

« Anne ma sœur Anne¹²⁰ », j'avais pas peur de mes opinions (...) je suppose que mes voisins n'avaient pas les mêmes opinions... En tous les cas, ma mère est morte cette nuit-là, parce qu'elle a refusé l'hospitalisation, elle est morte d'un œdème... »

Suite à ces événements, Paul doit quitter le logement. Il effectue à ce moment un stage TUC au sein d'un lycée, et a quelques amis : des salariés du lycée, ainsi que des étudiants inscrits en BTS. Il suit ainsi une formation complémentaire en comptabilité. Mais ses conditions de vie sont difficiles : le stage TUC est rémunéré 1250F¹²¹ par mois et vit grâce à ses économies, de l'argent placé par son père sur une caisse de prévoyance pour ses enfants. Il est ensuite appelé en 1988 pour effectuer son service militaire, à l'issue duquel il me dit avoir pleuré, tant il s'était senti bien au service d'intendance, où il avait noué de nombreuses relations amicales. À son retour du service militaire, à l'automne 1989, il cherche quelques temps un emploi et se fait engager au centre de la redevance audiovisuelle. Son travail consiste à mettre des courriers sous enveloppe, à une cadence infernale. Paul ressent très durement la relégation sociale ; il écrit à ce sujet dans son journal intime :

« Je suis quand même aide comptable où bien l'aurais-je rêvé ? (...) Avec les collègues, quand nous avons fini nos enveloppes, nous avons le temps de discuter : de tout, de rien, des diplômes qui nous servent à mettre sous enveloppe et à couper du papier (...) Me voilà devenu OS¹²² »

Malgré cela, il trouve l'ambiance amusante. Ce contrat se termine à la fin de l'année 1989. S'ensuit une période de chômage de quelques semaines. Il trouve ensuite un emploi dans un supermarché de gros réservé aux professionnels de la restauration, qui marque une étape supplémentaire dans son déclassement social. Ce contrat est de très courte durée – quelques semaines –, mais il semble très marqué par ce travail. Censé contrôler les factures, on le met aux caisses, on lui fait faire de la mise en rayon, autant de tâches sans rapport avec ses qualifications. Il écrit dans son journal que *« c'est l'état détestable des relations sociales qui [le] navre le plus »* dans ce travail. Il se sent à nouveau seul et isolé. Après une nouvelle période de chômage, il trouve un emploi à son grand étonnement, dans une banque, au sein de laquelle il sera opérateur de saisie. Jusqu'en 1993 s'enchaînent ainsi périodes de chômage et contrats de courte durée. Sa solitude, malgré les relations qu'il a nouées dans ses différents emplois, ne cesse de croître.

Pourtant, en 1993, il décroche finalement un poste à la hauteur de ses compétences, qui plus est dans une banque d'affaires renommée. Il part s'installer dans un quartier résidentiel pour classes moyennes supérieures du nord de Lille. Il est heureux d'être enfin reconnu et de gagner un salaire lui permettant d'accéder à un confort matériel qu'il n'avait jamais connu auparavant. Cependant,

¹²⁰ Cette chanson, sortie dans l'album éponyme en 1985, dénonce la montée de l'extrême droite en France.

¹²¹ Soit un peu moins de 200€, l'équivalent de 300€ compte tenu de l'inflation.

¹²² Ouvrier spécialisé. Il fait d'ailleurs en une occasion référence à cette période de sa vie en se comparant au personnage incarné par Charlie Chaplin dans *Les Temps Modernes*.

après quelques temps, la pression au sein de son travail devient trop difficile à supporter. Les relations interpersonnelles au sein de cette banque sont froides, et lui, « *le gamin de Lille Sud* », se sent en décalage avec ses collègues. Son *habitus* et en particulier son *ethos* sont en décalage avec ce milieu, de même qu'ils sont en décalage avec ceux des habitants de son nouveau lieu de résidence.

Après quelques mois de travail au sein de la banque où il a été engagé, à cause de la pression à laquelle il ne parvient pas à faire face, mais aussi à cause de son isolement social qu'il ne supporte plus, Paul démissionne. Il erre, se met à parler à tout le monde dans le métro, écrit dans son journal intime de l'époque :

« Je pense à cette société où il est interdit de parler (...) j'ai l'impression de ne servir à rien, la solitude en plus... L'envie de se raconter »

Son désespoir grandissant, il se met à commettre de nombreux actes déviants : il dégrade les parterres de fleurs de sa résidence, inscrit des tags provocateurs un peu partout, et s'en prend aux véhicules de ses voisins, dont il détruit certains accessoires comme les rétroviseurs. Il sera arrêté une première fois et devra payer au total 14000F¹²³ de dommages intérêts. Quelques semaines plus tard, aura lieu l'événement qui le conduira en prison puis en hospitalisation d'office. Après sa sortie de l'hôpital, Paul se sent contraint d'accepter la prise en charge, le soin, et les traitements. Il est psychologiquement dévasté. Après des tentatives de recherche d'emploi infructueuses, il finira par accepter de percevoir l'AAH, sur les conseils de son assistante sociale, et opérera ce qui s'apparente à une démission, ou tout du moins une défection vis-à-vis du monde.

Contraintes et multiplicité de l'expérience

Le parcours de Paul a été marqué par de nombreuses contraintes, qu'il met en scène dans son récit comme ayant contribué à orienter ses actions, parfois à les déterminer. D'une violence quotidienne dans son quartier, à la violence symbolique qu'il rencontre au lycée et à l'université, en passant par l'exploitation dans le monde du travail, qui s'apparente à une nouvelle forme de violence *via* le déclassement social dont il est victime, ces violences ont en effet grandement contribué à orienter les actions de Paul. Au-delà, elles ont contribué à façonner son monde vécu et son expérience en tant que sujet politique.

Paul est d'ailleurs conscient de l'importance de ces contraintes structurelles qu'il identifie comme en partie responsables de son isolement, de son déclassement social et de ses difficultés existentielles qui l'ont conduit à commettre ces actes qu'il regrette désormais, et s'efforce d'expier, vivant dans un sentiment de culpabilité permanent. D'un point de vue objectif en effet, les circonstances de son entrée sur le marché du travail, à la fin des années 1980, marquées par la

¹²³ Un peu plus de 2500€, compte tenu de l'inflation.

hausse croissante du chômage, puis la politique de rigueur du gouvernement Balladur en 1993 ont été déterminantes, et se lisent à travers les nombreux emplois précaires qu'il a occupés et contrats aidés qu'il a dû accepter. L'entrée dans le monde de la psychiatrie est ainsi en partie déterminée ou tout du moins contrainte par l'économie politique.

Comme je l'ai montré ailleurs (Grard, 2008), ses manières de narrer son expérience sont multiples et institutionnellement construites, en particulier lors de nos premiers échanges. Par exemple, si lors de notre première conversation en présence de Jérôme il s'efforce d'expliquer son passage en prison puis en psychiatrie, le discours performatif sous-jacent est le suivant : « je n'ai pas toujours été comme cela ». Je lis la mise en récit la description d'une trajectoire sociale ascendante, qui sera brisée par le passage par la prison puis l'hôpital. Elle correspond également à une manière de se raconter que j'identifierai plus tard, après de nombreuses conversations et un entretien au cours duquel, justement, je lui demande de me parler des mises en récit qu'il a dû effectuer à la demande des professionnels. C'est la manière dont il a dû se raconter face à des travailleurs sociaux, au moment, tout d'abord où il a demandé l'obtention du RMI, puis, plus tard, à d'autres reprises, notamment pour l'obtention de l'AAH. C'est une manière de se mettre en récit qu'il trouve socialement plus acceptable, et qui est également construite et formatée par l'intervention de certains professionnels. En d'autres occasions, c'est son corps que Paul va placer au centre de ses récits. Ce corps apparaît dans son discours comme le *locus* de cristallisation des contraintes et tensions politiques et sociales auxquelles il a été soumis durant son existence. Les effets secondaires des traitements, que j'ai évoqués plus haut, sont ainsi un sujet récurrent ; mais ce sont aussi toutes les formes que prend la somatisation de ses angoisses, de son mal-être et de sa solitude qu'il exprime à travers ce corps. L'exemple le plus parlant est celui de l'eczéma qu'il a contracté au niveau d'un endroit particulièrement intime de son anatomie lorsqu'en prison, il craignait d'être agressé suite à sa désignation comme « pointeur », eczéma, qui revient encore parfois actuellement. Paul me raconte à quel point son corps a subi les affres de son parcours social comme il le raconte parfois à son médecin, ou comme il a dû le faire à destination d'infirmiers ou de kinésithérapeutes.

Ses mises en récit sont multiples, et en partie construites institutionnellement, par l'intervention de professionnels qui attendent de la part de la personne un type de discours sur lui-même. Dans le modèle biopsychosocial de l'approche des troubles mentaux dont le secteur psychiatrique est à la fois le vecteur et l'héritier, chaque corps de métier possède son propre domaine d'expertise, sur lequel il mène ses investigations. Construisant les cas des patients selon cette logique (Grard, 2004) – chaque professionnel interrogeant le patient sur un domaine précis de son expérience – ils contribuent dans le même mouvement à façonner leurs subjectivités. Paul, à travers ses manières de se mettre en récit, se présente selon le modèle de la « personne déconstruite », présentant les différentes facettes d'un « cas segmenté » (Barrett, 1998a). Au-delà de la personne apparaissant de manière fractale et segmentée dans le dossier médical à travers sa

construction comme un « cas segmenté », ces interventions contribuent à façonner et à re-construire l'expérience de la personne, co-produisant cette multiplicité de l'expérience.

Ensuite, dimension que j'ai peu abordée jusqu'ici à propos de l'expérience de Paul, l'agentivité de celui-ci, malgré les contraintes structurelles, malgré ses difficultés, s'exprime en de nombreuses occasions et sous des formes variées. Il m'explique ainsi la manière dont il s'est investi dans ses études, pour pouvoir quitter son quartier, forme de résistance à cette violence quotidienne à laquelle il désirait par-dessus tout échapper. Il m'expose également comment, pour supporter son séjour en prison, il s'est plongé dans la lecture, rédigeant des listes d'ouvrages à lire, qui constituaient ainsi des buts lui permettant de « *faire passer le temps sans exploser* ». Il me raconte enfin, dans la période qui a suivi sa sortie de l'hôpital psychiatrique, comme il s'est investi dans diverses associations, en tant que bénévole. Cette manière de se raconter, en mettant en avant ses capacités de résistance en tant qu'individu face aux contraintes, face aux inégalités sociales est également la manière, il me le confiera plus tard, dont il avait le sentiment de devoir se raconter en présence de l'assistante sociale qui le suivait et essayait de le « remobiliser » lorsqu'il était allocataire du RMI. Mais elle est également une composante essentielle de sa personne. Lui qui, comme Maurice, se raconte fréquemment dans le registre du *sujet agi*, exprime son agentivité – au niveau moral, au niveau de sa liberté de choix et sa capacité à agir – de manières singulières. Lors des périodes où il ne travaille pas, il s'adonne au bénévolat pour des œuvres humanitaires et caritatives, qui est pour lui une manière de ne pas rester inactif d'abord ; ensuite, c'est une manière pour lui de rester fidèle à son ethos, en mettant en actes sa générosité et ses valeurs de partage et de tolérance. Son agentivité et sa subjectivité se donnent à lire à travers son rapport aux livres, à la musique et au cinéma. Les moments de son existence – on peut le voir plus haut par exemple au moment du décès de sa mère – sont presque tous rattachés aux souvenirs de chansons qu'il écoutait, de films qu'il venait de voir ou de livres qu'il lisait. Ainsi il affirme les valeurs morales qui sont les siennes, et se dépeint en tant qu'actant, à travers ses listes de livres à lire, de films à voir – dont le nombre est impressionnant.

Enfin, sa volonté de redevenir acteur de son existence s'est exprimée, de manière déviante et tout à fait inadaptée aux circonstances, au cours des événements qui l'ont conduit à son séjour en prison. J'ai analysé ces faits ailleurs (Grard, à paraître), comme un ultime effort, dans une période où il se sentait dans une impasse tant sur le plan social que psychique, de retrouver une emprise sur son existence, à travers une tentative vaine et désespérée de prise de parole et de demande de reconnaissance. J'y reviendrai plus loin dans cette thèse.

En ce qui concerne la manière dont Paul s'inscrit dans l'échange, il se montre volontiers prêt à donner gratuitement. Mais, il le rappelle parfois, « *on [le lui] a déconseillé* ». Il raconte comment les infirmiers qui viennent le voir lors des VAD blâment ses élans de générosité – après avoir fait du bénévolat pour plusieurs associations caritatives, il a pendant assez longtemps versé de l'argent

régulièrement à diverses organisations humanitaires. Il est probable d'ailleurs que ces professionnels pensent agir sincèrement pour son bien car, n'étant pas placé sous une mesure de protection des majeurs, ses fins de mois sont parfois difficiles. Alors que nous marchons dans la rue, en 2007, nous parlons et il est particulièrement remonté contre la manière dont les professionnels qui l'entourent tentent de le conseiller :

« (...) ils m'énervent tous, je sais pas si c'est normal, la manière dont ils nous traitent [au même moment, nous passons à un endroit où plusieurs personnes font la manche] tu vois, par exemple, c'est pas normal pour eux que je sois généreux, tu sais, je donne à des associations, avant, je donnais à Médecins du Monde, aux Restaus Du Cœur, et puis je donne, voilà, tout simplement et ils veulent m'en empêcher, par exemple, l'assistante sociale qui venait me voir, avant, elle me disait toujours : « Mais monsieur, il n'y a que l'intérêt dans la vie, et dans le monde, il n'y a que ça, et vous devez aussi suivre vos intérêts. » Non mais de quoi ils se mêlent ? C'est pas mon intérêt de donner, mais que veux-tu ? Je suis comme ça, je supporte pas de vivre dans un monde où il y a tant d'injustices, où on fait le paquet fiscal pour les plus riches et où on laisse les autres mourir de faim dans la rue au même moment, je suis désabusé, je suis révolté, et même ça ils veulent me l'enlever ? Est-ce que pour toi c'est normal qu'ils nous traitent comme ça ? Qu'est-ce que ça peut bien leur faire, à eux, que je donne mon argent ? C'est pas leur problème, quand même, mais c'est comme ça, on est à leur merci, ils viennent chez nous, c'est quand ils veulent, on doit leur ouvrir et les écouter raconter leurs bêtises, hier, j'ai eu la visite de l'infirmier, il devait venir à 11h, il vient à midi, c'est comme ça, j'ai pas le choix, je lui ouvre, il me demande si ça va... Qu'est-ce que tu veux que je lui réponde ? Que ça va bien avec mes neuroleptiques et mes 600 euros/mois ? Alors on parle, et lui après, il me dit d'en profiter, il me ferait presque croire qu'il m'envie, tiens, il me dit : « monsieur ..., vous ne vous rendez pas compte de la chance que vous avez, vous, vous pouvez aller faire vos courses, aller au ciné quand vous voulez, vous pouvez rentrer quand vous voulez, moi, je peux pas, je dois rentrer chez moi à l'heure, sinon ma femme s'inquiète » Non mais qu'est-ce que ça veut dire ? Tu crois qu'il vaut mieux être comme lui, à travailler, avec des obligations, ou comme moi, à prendre des neuroleptiques tous les jours, vivre seul et toucher 600 euros/mois ? En plus de ça, ils veulent que j'arrête d'acheter des livres, mais ils comprennent pas que c'est ma vie, le ciné et les livres ? J'ai que ça ! »

Paul est particulièrement énervé ce jour-là, mais ce sujet revient souvent dans ses conversations. Il ne comprend pas au nom de quelle légitimité les professionnels se permettent de lui donner des injonctions du type « ne donnez pas », alors qu'il trouve un sens à sa vie, qu'il qualifie parfois « *d'inutile* » en donnant à ceux qui ont moins que lui. Donner reste l'un des derniers moyens d'exprimer son agentivité, et les réflexions désobligeantes et autres injonctions à ne pas donner sont d'autant plus mal perçues par lui. Il est d'autant plus énervé face à ces injonctions que le statut de malade et de handicapé l'ont fait entrer dans un monde duquel la réciprocité est presque absente. Avec les « normaux du dehors » (Estroff, 1998) comme son pharmacien, son médecin, les commerçants de son quartier, avec lesquels il tente de tisser des liens en leur prêtant des livres ou

des DVD, cette réciprocité est absente au niveau de l'échange de biens : ils ne lui prêtent rien et parfois ne lui rendent même pas ce qu'il a prêté. Il se plaint également de la perte de la réciprocité simplement au niveau des échanges rituels (Goffman 1974) : le pharmacien, lorsqu'il le croise dans la rue, ne le salue pas, et ne répond pas à ses salutations, pas plus que les clients des autres endroits qu'il fréquente, comme les bouquinistes par exemple. La réciprocité est – nous le verrons dans le chapitre intitulé « affiliations : la prise en charge au long cours », en grande partie absente avec les soignants également. Néanmoins, des exceptions existent : en 2009, le médecin généraliste qui suit Paul sonne, à sa grande surprise, chez lui. C'est le jour de Noël. Elle entre, et lui offre des chocolats, puis reste chez lui et va passer un petit moment avec lui, geste qui le touchera beaucoup.

Outre les liens qu'il a tissés avec des adhérents du GEM, son réseau social en dehors est assez limité, bien que plus étendu que celui d'autres adhérents. De l'époque où il a effectué son CES, il a gardé quelques liens avec des anciens élèves qui étudiaient dans le lycée où il a travaillé, et avec lesquels il avait sympathisé. Mais, depuis quelques années, ils ne se voient plus qu'une fois par an. Encore une fois, Paul se trouve hors de l'échange : ses amis l'invitent une fois par an dans un restaurant, et Paul n'a pas les moyens de payer son addition, encore moins de rendre l'invitation. Ensuite, ces rencontres, même s'il les trouve agréables, le renvoient à son déclassement social. Alors que la plupart d'entre eux sont mariés, pères de familles, propriétaires, Paul est seul, pauvre, et locataire d'un appartement qu'il va devoir quitter, son propriétaire vendant l'appartement. Ceci contribue chez lui à nourrir une certaine ambivalence, vis-à-vis de lui-même, mais aussi vis-à-vis de ses amis. En 2010, lors de ce repas annuel, il va « *péter un plomb* ». Il me raconte qu'il a à ce moment subitement le sentiment d'être invité chaque année à un « *dîner de cons* » ; il s'énerve, accuse les personnes présentes de l'inviter pour l'humilier, et quitte la table en plein repas. Il est par la suite très déprimé suite à cet épisode, et replonge dans le ressassement et la lassitude face à son existence. Il a le sentiment *a posteriori* d'avoir mal agi, et d'avoir gâché ses amitiés, de même qu'il a le sentiment d'avoir gâché toutes les opportunités qui s'offraient à lui par le passé. Depuis, il a été recontacté par l'un de ces amis qui l'a invité à se joindre à leur groupe pour un repas, comme avant, ce qui a contribué à remonter le moral de Paul.

Ce ressassement, cette lassitude, et une certaine forme de passivité face aux événements – passivité qui ne s'estompe que par des coups de colère mal contrôlée, comme lors de l'événement qui l'a conduit en prison puis à l'hôpital – font partie intégrante de l'être au monde de Paul. Il semble toujours contraint. Lorsque nous lui proposons de venir au GEM pour un atelier d'écriture – qu'il affectionne particulièrement – par exemple, pour une réunion ou pour assister à une manifestation culturelle, Paul a très souvent tendance à réagir comme s'il était *contraint* d'accepter les invitations, et donne le sentiment dans ses propos de venir à contrecœur. Cette manière de se penser comme perpétuellement contraint, agi, est lié aux expériences précoces puis plus tardives de la violence qu'il a connues, mais aussi à son parcours kafkaïen au sein des institutions judiciaires

puis médicales. Elle est également liée aux sentiments de culpabilité qui l'animent et le taraudent, lui qui aurait souhaité, sans pouvoir le faire, pouvoir présenter ses excuses à la personne qu'il avait tenté d'agresser. Elle est également à mettre en relation avec son sentiment de solitude, particulièrement intense. Paul échappe en partie à celle-ci grâce à la radio, le cinéma, et surtout les livres, qui emplissent le studio dans lequel il vit et, d'une certaine manière, contribuent à combler le sentiment de vide existentiel qu'il ressent fréquemment. Comme le personnage central de l'ouvrage d'Arlette Farge et Jean-François Laé (2000), l'existence de Paul est marquée, plus encore dans son cas, par une succession de ruptures biographiques, de décrochages multiples vis-à-vis de tous ses supports – famille, travail etc. – et de violences institutionnelles. On peut parler ici de « vie accusée » (Farge et Laé, 2000 : 11) dans le sens plein du terme. Une « vie accusée » de manière archétypale en raison du parcours particulier de Paul, mais qui, à l'instar de nombreuses autres personnes ayant connu le déclassement social, notamment à travers le statut de « malade », donne à lire les sentiments qui naissent de ce type d'expérience : « (...) l'offense dans les relations de dette, la faute avec ses contritions, la révolte dans un monde d'injustice. ». Ces sentiments sont ressentis de manière intense par Paul, qui a, plus que tout autre, intériorisé et incorporé cette « vie accusée » mais, nous le verrons par la suite, ils sont le lot de nombreuses autres personnes au GEM.

Chapitre VII. Les années 2000

Nous allons terminer cette « galerie de portraits » par les expériences de personnes ayant connu les institutions de soin au cours des années 2000.

C'est dans la partie suivante que nous pencherons plus en détail sur cette période de l'hospitalisation. En effet, il s'agit de traiter de l'expérience biographique des *personnes* et non de celle de *patients*, en inscrivant cette expérience de l'hospitalisation dans les autres parcours biographiques et affiliations sociales.

Néanmoins, comme nous le verrons à travers ces portraits, puis dans la partie suivante, cette psychiatrie du début du 21^{ème} siècle a évolué. Les rapports officiels parus, le renouvellement générationnel et la réorganisation des soins commencent à porter leurs fruits.

Même si la période de la première hospitalisation demeure une expérience profondément marquante, les conditions d'hospitalisation ont énormément évolué. Ceci se retrouve par la suite dans les modalités de l'être au monde, à soi et aux autres des personnes.

Isabelle

Toujours en train d'improviser à chacune de mes courses
Dans les bras de la liberté un tas de contrôleurs à mes trouses
Portée par le vent allez dire aux uniformes sur les nerfs
Qu'ils ne m'attraperont même pas en rêve !
Mes nuits dehors réveillée par un frisson
En éveil même quand je dors connectée à mon intuition
J'ai rien à craindre bercée par le chant de la lune
La chance dans les mains libres enfant de la rue

Keny Arkana, J'me barre

Isabelle est l'une des premières personnes que je rencontre lors de mon ethnographie, en même temps que Paul. Petite femme énergique, elle est toujours dynamique, et fait montre d'une ouverture d'esprit et d'une tolérance très grandes. Vivant au-delà du périphérique, dans le quartier de Lille Sud, elle vient régulièrement à pied au GEM. Elle est née en 1961, dans une famille extrêmement pauvre. Ses difficultés cognitives et son manque de vocabulaire la conduiront, lorsque je lui demande si elle accepte de participer à ma recherche, à ne pas souhaiter être interviewée :

« En fait, je serais d'accord pour te raconter ma vie, mais je raconte mal, je m'embrouille souvent, parce que j'ai des problèmes de mémoire. Alors je te prêterai mon cahier, j'ai écrit ma vie dedans... Et aussi mes poèmes, ils racontent ma vie, tu sauras tout avec ça. »

Quelques semaines plus tard, Isabelle me remet une chemise cartonnée contenant le fameux cahier, ainsi qu'une centaine de poèmes. C'est en grande partie sur ce matériau que je m'appuierai ici, en particulier sur le cahier contenant le récit de sa vie. Ses poèmes me renseigneront sur son expérience quotidienne, à travers divers moments de sa vie. Les nombreuses conversations que j'aurai avec elle sur le terrain viendront compléter le tableau.

Le récit contenu dans ce cahier est écrit à la 3^{ème} personne. Il commence par l'évocation de l'amour d'Isabelle et de ses frères et sœurs pour leurs parents, avant de dépeindre des scènes extrêmement violentes – dont Isabelle m'avait parlé au cours de conversations informelles.

« Les enfants aimaient leurs parents mais le père buvait. Ils étaient tristes pour leur mère car le père la frappait. Les enfants étaient enfermés dans la chambre, ils ouvraient la porte doucement car ils entendaient crier et ils voyaient toujours le père en train de lui donner des coups. »

Quelques temps plus tard, le père décède d'une crise cardiaque ; mais la violence ne cesse pas avec la mort de celui-ci. Le jour de l'enterrement, leur mère s'en prend à l'une des sœurs, l'accusant d'être responsable de la mort du père, et la frappe à son tour. L'année suivante, leur mère se remarie avec un des responsables locaux de l'Armée du Salut, personne très respectée au sein de la communauté locale, qui se comporte de manière perverse au sein du foyer familial :

« Le beau-père n'arrêtait pas de crier sur les enfants, ma sœur lui demanda pourquoi il criait sur nous, il répondit qu'il n'aimait pas les enfants des autres (...) Il pouvait devenir méchant dès qu'il s'énervait, et il frappait les plus petits tous les jours, puis il a abusé d'elle de ses 10 ans à ses 14 ans, puis un jour il est mort, juste à côté d'elle. Elle avait dit que s'il faisait du mal à sa sœur elle le tuerait de ses propres mains, et le lendemain, il est mort, Dieu l'avait entendue, elles ont sauté de joie et elles sont parties sur les routes car la plus jeune [Isabelle] ne voulait plus rester dans cette maison. ».

Isabelle me racontera plus tard qu'elle avait essayé d'alerter la gendarmerie, avec l'aide de sa sœur, de deux ans son aînée, mais elles n'avaient pas été entendues :

« Ça m'énerve quand les psys nous disent qu'il faut raconter le passé, moi la psy elle dit que je suis traumatisée et que je dois parler de mon passé... Mais je m'en fous, je suis pas traumatisée et puis, ça m'énerve parce que c'est à l'époque qu'il fallait nous écouter, maintenant ça sert à quoi ? A l'époque personne ne nous a crues ma sœur et moi parce que c'était quelqu'un que tout le monde respectait, alors on nous a pas écoutées... Maintenant c'est trop tard, je veux juste qu'on m'aide à vivre ma vie de maintenant, le passé, c'est fini. »

De plus, sa mère la considérait comme responsable de la mort de son beau-père. A la suite de ces événements, elle part avec sa sœur, elles « prennent la route » et vont jusqu'en Bretagne, où vit la marraine d'Isabelle. Elle a 14 ans à cette époque. Elles ne parviennent pas à trouver sa marraine, qui a semble-t-il déménagé à Rennes, où elles se rendent à pied. C'est lors de ce périple qu'elles se font arrêter par la gendarmerie. Elles sont alors placées dans un foyer à Rennes. Mais Isabelle, enfin libérée du joug des violences intrafamiliales, ne l'entend pas de cette oreille ; elle s'échappe, reprend la route et retrouve sa marraine, tenancière d'un café en Bretagne. Durant quelques mois, celle-ci l'héberge. Isabelle l'aide, faisant le service, la plonge, jusqu'à ce que des gendarmes ne remarquent sa présence et la placent à nouveau en foyer. Elle a 15 ans.

« Elle n'a pas voulu rester et elle est repartie sur les routes, et elle a été arrêtée plusieurs fois, et elle est passée au tribunal pour enfants qui l'a placée dans un foyer de la DDASS. Mais à chaque fois qu'on lui trouvait un foyer elle repartait à nouveau. Mais un jour elle a trouvé l'amour, alors elle est restée au foyer. (...) Son copain venait la chercher les week-ends jusqu'à ce qu'elle n'ait plus de nouvelles de lui. »

Alors qu'elle a enfin trouvé une stabilité affective, qui l'a incitée à rester au foyer, cette rupture sentimentale l'amène à se rapprocher d'autres jeunes résidentes du foyer. Avec ces autres jeunes filles, elle s'initie à l'alcool, qu'elle se met à consommer fréquemment, et faute d'argent, commet rapidement ses premiers petits délits, volant des bouteilles d'alcool dans les supermarchés. Dans son récit, leur consommation d'alcool au sein du foyer est « tolérée » jusqu'au jour où, pour ses seize ans, l'équipe éducative l'invite au restaurant et lui demande de s'engager à ne plus boire. Elle tient pendant deux semaines, puis recommence à boire, et est envoyée dans un autre foyer :

« Elle avait seize ans et demi dans ce foyer et elle leur en a fait voir de toutes les couleurs au début. Elle a mis le feu à son matelas, elle a cassé les carreaux, puis après elle a arrêté, elle s'est calmée. »

Les éducatrices lui proposent alors un projet de re-scolarisation, ce qui lui plairait à ce moment. Malheureusement, il semble que son dossier scolaire soit introuvable, ceci empêchant le projet d'être mené à son terme. Déçue par cet échec, elle s'échappe du foyer et repart sur les routes :

« Alors elle est partie sur les routes et à chaque fois qu'ils la ramènent au foyer elle repart et quand ils la rattrapent, une fois elle a même cassé les carreaux à coups de poing (...) »

Elle a fait ça jusqu'à ses 17 ans puis elle est partie chez sa marraine car elle a demandé sa garde mais quand elle a 18 ans elle l'a mise à la porte, alors elle a pris son chat, ses habits et elle est partie dans la rue. On lui a trouvé une place dans un foyer pour femmes mais il fallait qu'elle donne son chat car elle ne pouvait pas l'emmener au foyer. »

Ironie de l'histoire, il s'agit d'un foyer de l'Armée du Salut. Elle rencontre un garçon qu'elle aime ; mais il boit, et elle se remet à boire et rechute très rapidement :

« (...) il lui remplissait son verre et il voulait tout le temps qu'elle finisse son verre et il le remplissait encore, ils ont passé tout leur après-midi à boire et elle est devenue complètement saoule, tellement que le patron a appelé la police, car elle a cassé les chaises et renversé toutes les tables du café. Alors ils l'ont conduite à l'hôpital de Rambouillet. (...) Elle est restée 1 mois dans le service des alcooliques, puis 1 mois dans le service des personnes âgées. (...) Il y avait une infirmière qui l'aimait bien et elle aussi elle l'aimait bien car elle était très gentille, elle et son mari l'ont accueillie les bras ouverts, elle s'en souvient car elle était étonnée de voir une mère qui ne tapait pas ses enfants. (...) Elle l'invitait chez elle les week-ends pour qu'elle ne soit pas à l'hôpital tout le temps. Après ils lui ont trouvé un foyer et un hôpital de jour (...) puis un jour elle a quitté l'hôpital de jour sans l'avis du médecin pour essayer de retrouver sa mère, elle a fait du stop jusqu'à Lille. »

Elle quitte le foyer à cause de sa rechute dans l'alcool, mais aussi, elle me l'expliquera au cours d'une conversation, à cause de la dimension morale des interventions des bénévoles de l'Armée du Salut. Son séjour à l'hôpital, dont elle me parle à plusieurs reprises, et dont elle parle souvent dans ses poèmes, apparaît comme un havre de paix dans une existence tourmentée, marquée par les ruptures affectives et les désaffiliations sociales. Elle est pour la première fois confrontée à un monde duquel la violence est absente. Ceci illustre ce que Michel Joubert écrit à propos de « Marlène », dont le récit de vie me rappelle par de nombreux aspects l'expérience d'Isabelle, dans son article de 2002 :

« Son histoire nous montre aussi le terrible déficit d'espaces de relation et de communication quand on provient de milieu populaire et qu'on ne dispose pas de soutien social : elle doit aller se faire hospitaliser en psychiatrie pour « souffler un peu » et rencontrer quelqu'un qui l'écoute et qui accepte de l'aider ! » (2002 : 111)

Elle part ensuite à la recherche de sa famille. Nous sommes en 1981. Arrivée à Lille, elle retrouve sa sœur, reste quelques jours chez elle, mais suite à une dispute, elle repart sur la route et revient dans le foyer de l'Armée du Salut en région parisienne. Son existence se stabilise enfin. Le foyer dispose d'un CAT, où elle travaille. Elle est alors payée 70F¹²⁴ par semaine, et est nourrie et logée. Elle reste environ trois ans dans ce foyer. Elle tombe amoureuse d'un jeune homme. Elle quitte le foyer pour vivre avec lui. Mais après quelques temps, son compagnon perd son emploi, et

¹²⁴

Environ 10€ ; l'équivalent d'environ 30€ en termes de pouvoir d'achat, compte tenu de l'inflation.

ils se séparent. Elle apprend alors qu'elle est enceinte. Âgée de 28 ans, elle trouve un foyer où elle est hébergée la nuit, et trouve des lieux en journée pour rester au chaud. Très vite, elle s'inquiète pour la santé et l'avenir de son futur bébé et souhaite avorter :

« Elle est allée voir une assistante sociale qui travaillait pour Médecins du Monde pour demander si elle pouvait avorter de son enfant [elle est enceinte de deux mois à ce moment] car elle n'avait pas de logement et ne savait pas si elle pourrait lui donner à manger. L'assistante sociale n'a jamais voulu qu'elle avorte. Au contraire elle lui a répondu qu'elle devait garder son enfant car elle aurait de l'argent de la CAF pour l'élever. »

L'assistante sociale lui trouve une place en famille d'accueil pendant le temps de sa grossesse. Elle accouche de sa première fille en 1989 et renoue avec sa mère, qui l'héberge. Malheureusement, sa fille tombe malade à l'âge d'un mois. Le logement de sa mère est insalubre, et elle est contrainte de déménager, sous peine de perdre la garde de son enfant. Elle trouve une place en foyer où elle séjourne pendant six mois, avant de trouver un appartement dans lequel elle s'installe avec sa fille. Elle renoue avec son ancien compagnon et, sans qu'elle ne sache pourquoi, l'assistante sociale qui la suit la contraint à choisir à nouveau : soit son compagnon reste et on lui retire la garde de sa fille, soit elle le met dehors. Elle est alors sous tutelle. Son tuteur lui trouve un logement plus grand, mais dont le voisinage est dangereux. On lui retire finalement la garde de sa fille, dont elle sera séparée pendant deux ans. Elle a pourtant quitté son compagnon, mais cela n'a apparemment pas suffi. Elle tombe à nouveau enceinte d'une autre fille durant cette période. Elle supporte très difficilement la séparation d'avec son enfant. Elle vit à nouveau dans un foyer pendant sa seconde grossesse et on lui conseille d'accoucher sous X de sa deuxième fille :

« Dans le foyer où elle était ils ne voulaient pas qu'elle récupère sa fille. Ils n'arrêtaient pas de dire qu'elle ne pourrait pas élever ses deux filles car elle touchait une pension d'adulte handicapé. Mais elle savait qu'elle pourrait s'en occuper, elle ne voulait pas laisser sa fille. Elle a insisté, elle est allée parler aux éducatrices et finalement elles ont accepté qu'elle élève ses deux filles plus tard. »

Sa demande est acceptée et elle récupère la garde de sa fille aînée juste après la naissance de la cadette. Sa mère revient alors vers elle et lui propose d'emménager dans une maison avec l'un de ses frères, lui aussi allocataire de l'AAH. Le projet séduit Isabelle, qui se voit vivre enfin en paix, avec suffisamment de place pour élever convenablement ses deux filles. Néanmoins, les relations avec sa mère sont très ambiguës, et il semble qu'elle se trouve en fait « utilisée » pour ses ressources financières. Concrètement, elle doit payer le loyer et les charges de la maison, et ne dispose que d'une chambre pour elle et ses deux filles. Sa mère fait plus tard venir son autre frère, plus âgé qu'elle, colérique et violent. Il frappe l'une de ses filles pour un motif futile. Une dispute éclate entre Isabelle et ce frère, qui traite ses enfants de « *bâtards* » et se met à la frapper, d'abord avec ses

poings, puis s'attaque à elle avec un marteau. Mais le soir même, elle emmène ses filles chez des voisins. Le lendemain, alors qu'elle est dans un café avec sa fille cadette, elle rencontre par hasard un éducateur qui écoute son histoire et lui trouve une place, pour elle et ses filles, en foyer.

Elle décide ensuite de couper partiellement les ponts avec sa famille, et obtient un logement HLM à Lille Sud, où elle réside depuis cette époque. Elle gère son argent seule, et fréquente le CATTP du secteur. Elle n'a qu'un traitement ponctuel, en cas d'insomnies.

Violences, narration et agentivité

L'histoire de vie d'Isabelle est ponctuée, des débuts de sa vie à l'âge adulte, de périodes d'exposition à la violence. D'abord témoin des violences commises par son père à l'encontre de sa mère, elle devient ensuite la victime de son beau-père. Son expérience est ainsi marquée par la prégnance d'une violence devenue ordinaire. D'ailleurs, lorsque je lui demande un jour si elle accepterait de revenir dans une discussion avec moi sur les violences qu'elle a endurées – à ce moment, elle n'a évoqué, au cours de conversations, que l'agression à coups de marteau par son frère et d'autres « anecdotes –, voici la conversation que nous avons :

JG : est-ce que tu serais d'accord pour qu'on discute un peu de la violence ? Ça m'intéresserait que tu m'en parles un peu plus.

I : La violence ? Moi j'ai pas vraiment connu la violence, sauf quand il y avait mon beau-père, mais sinon, le reste du temps, j'ai rien à dire, j'te dis, j'ai pas connu la violence comme d'autres.

C'est pourquoi je parle ainsi de violence *ordinaire* : tous ces événements violents font partie de l'ordinaire d'Isabelle, à tel point qu'elle est étonnée, lorsqu'elle est invitée par l'infirmière qui l'a prise sous son aile au moment où elle cesse de consommer de l'alcool, « *de voir une mère qui ne tap[e] pas ses enfants* ». Elle-même d'ailleurs, n'a pas reproduit la violence qui existait au sein de son foyer. Ses interactions avec sa fille cadette sont marquées par une certaine rudesse langagière, qui ne les empêche néanmoins pas d'exprimer leur affection en public. Elle se montre en revanche assez critique et virulente envers les formes de violence institutionnelle – qu'elle perçoit comme telles – que constituent les interventions de certains travailleurs sociaux, en particulier lorsque la garde de sa fille aînée lui est retirée. Cette période de sa vie demeure l'une des plus douloureuses, y compris à l'heure actuelle. Même si elle reconnaît que ses conditions de vie étaient loin d'être idéales d'un point de vue matériel, elle ne comprend pas ces décisions qu'elle fustige, accusant certains travailleurs sociaux de « *trop se mêler de la vie des gens* », critiquant ce que Jacques

Donzelot (1977) nomme le patriarcalisme d'état, qui cible des « mauvaises familles » au sein desquelles il intervient.

Cette violence, et les institutions qu'elle a traversées – incluant ici la rue – se traduisent actuellement majoritairement par cette rudesse langagière évoquée plus haut. Ajoutée à ses difficultés à trouver ses mots de manière orale, il arrive qu'elle impressionne des interlocuteurs qui ne la connaissent pas, qui croient qu'elle est en colère alors qu'il n'en est rien. Il en fut de même les premiers jours au cours desquels je fis sa connaissance, et je compris peu à peu que cette modalité d'interaction était l'une des seules qu'elle avait à sa disposition dans son répertoire dans un premier temps. Dans un deuxième temps, découvrant son parcours, je pris conscience de l'aspect incorporé de cette manière de s'adresser à l'autre : bien que son existence soit désormais pacifiée – malgré le fait qu'elle vive dans l'une des cités réputées les plus difficiles de Lille Sud¹²⁵ – cette manière de parler constitue une forme de mécanisme de défense incorporé, issu des différents milieux – la cellule familiale, les foyers, la rue – au sein desquels être en mesure d'« en imposer » dans le langage et la manière de s'adresser aux autres est primordial. Néanmoins, cette manière de s'adresser aux autres est parfois impressionnante et donne en certaines occasions l'image d'une personne peu sociable. Mais Isabelle n'en a cure :

« Je suis comme ça, c'est tout, je parle comme je parle, et ils ont qu'à m'accepter comme ça, moi, j'dis rien sur ceux qui parlent avec des manières et tout, j'accepte tout le monde, s'ils cherchaient à me connaître un peu ils verraient que c'est juste une manière de parler, c'est tout, je suis pas quelqu'un de méchant, ceux qui me connaissent le savent. (...) En plus de ma vie et de mon passé, je suis sensible, alors j'crois que j'parle comme ça des fois sans m'en rendre compte parce que c'est pour me protéger, c'est tout. »

Comme Jacques, il n'est question pour Isabelle ni de se positionner comme *agie* ni comme *actante* vis-à-vis de la violence. L'élément dominant de ses logiques narratives – que ce soit à travers son récit écrit ou lors de conversations – consiste en la mise au premier plan de sa capacité à agir ou à réagir. Dans cette tension constante entre logiques intentionnelles et contraintes structurelles, Isabelle, sans éluder ces dernières, se présente comme volontaire. Ainsi, au niveau grammatical, ses récits constituent l'inverse de ceux de Maurice par exemple, dans lesquelles la voix passive prédomine et où les principaux sujets des phrases renvoient à d'autres personnes ou à des institutions. J'étais surpris en lisant le récit d'Isabelle par le très faible nombre de formes passives. Dans son récit, comme dans ses poèmes, elle s'exprime pleinement en tant que sujet, avec ses

¹²⁵ Une anecdote est révélatrice : nous avons obtenu des places pour aller voir le match de football opposant Lille à Lyon le 7 mars 2009 au Stade de France, à St Denis. Au retour, dans la nuit, je déposai tous les adhérents du GEM présents les uns après les autres, au volant d'un minibus. Isabelle, en tant que membre du bureau, avait insisté pour être déposée la dernière et s'assurer que tout le monde était bien de retour à son domicile. Lorsque nous arrivâmes tout près de sa cité, aux alentours de 4h30 du matin, elle me recommanda de m'arrêter à l'entrée du quartier : « T'as qu'à me déposer ici, ça vaut mieux, moi, ils me connaissent, personne me fait chier, mais à c't'heure là, si tu entres avec le camion, tu ressortiras sans, et je sais même pas si tu ressortiras toi-même ! »

désirs, ses envies, ses projets, et une volonté à toute épreuve. Même les périodes où l'on pourrait considérer d'un point de vue objectif qu'elle était exploitée économiquement – lorsqu'elle travaille dans un CAT ou dans le bar de sa marraine – ne sont pas narrées sur un mode plaintif. Lorsque je lui fais remarquer qu'elle était sous payée, elle me répond qu'elle le sait, mais que ce n'est pas le plus important. La fugue qui l'avait conduite chez sa marraine lui avait procuré un refuge en quittant un foyer au sein duquel elle n'avait plus sa place. Le travail au CAT était certes difficile, sous payé, mais elle s'y était fait des amies, et surtout y avait trouvé l'amour.

Entre les deux parcours en partie semblables que sont ceux de Jacques et d'Isabelle, marqués par une violence omniprésente, l'errance, entre vie dans la rue, ou en foyers, c'est la relation entre expérience passée et temps présent qui diffère énormément. Quand Jacques, de même que Maurice, semblent errer dans un monde liminal, s'accrochant à un passé qu'ils réactualisent sans cesse, absents du moment présent, Isabelle vit pleinement les moments présents et souhaite même éviter de s'appesantir sur le passé. Bien que je ne connaisse pas les pathologies des uns et des autres, il semble évident que les troubles dont souffre Isabelle sont d'une gravité moindre que ceux de ces deux hommes ; ainsi le retentissement sur sa pathologie en est certainement beaucoup moins important. Mais ce qui m'apparaît comme un élément incontournable pour sortir de cette liminalité liée à des expériences de déracinement et de désaffiliation, c'est justement dans le cas d'Isabelle d'avoir pu trouver, à un moment donné, une écoute attentive, qui, comme le montre Michael Jackson (2006) permet, lorsque l'expérience est narrée et la parole du sujet entendue et reçue – dans ce cas par des travailleurs sociaux et des infirmiers et infirmières – à au sujet d'être enfin reconnu. De plus, reprenant ici les travaux d'Axel Honneth (2008) évoqués précédemment, nous avons, dans l'exemple d'Isabelle, cette articulation entre les sphères de la reconnaissance qui fonctionne pour le mieux. Reconnue dans la sphère domestique, grâce à une reconnaissance juridique de sa capacité à élever ses enfants, à laquelle elle a accédé grâce à une reconnaissance dans la sphère de la solidarité sociale – à certains moments, on le voit dans son récit, des professionnels sont allés au-delà de leur rôle et l'ont vraiment aidée – Isabelle a ainsi acquis une pleine reconnaissance en tant que sujet, qui lui permet de se sentir « chez elle dans le monde » [*at home in the world*] (Jackson, 1995).

L'expérience d'Isabelle, et plus encore les modalités de son être au monde sont également lisibles à travers les poèmes qu'elle écrit. Des poèmes souvent courts, pourvus de peu de figures de style, et qui abordent une série de thèmes : les relations familiales et amoureuses, le travail, le handicap, la vie à la rue et la violence, ainsi que la vie quotidienne. Écrits dans un style très simple, souvent proches de la prose, ils disent littéralement ce que bien souvent elle a du mal à exprimer verbalement. Elle parle de son rapport à l'écriture dans le poème suivant :

Poème

Elle écrit plusieurs mots pour faire un poème,
 Des récits qui parlent de la vie, et de ce qu'elle a vécu,
 Aussi bien les malheurs de la vie que de celle qu'elle a vécue.
 Si un jour elle arrive à en faire un livre,
 Elle continuera à essayer de trouver de quoi écrire
 Car ils viennent dans sa tête comme si elle lisait un livre
 Et elle est heureuse d'écrire toutes ces choses car ses enfants sont
 fières d'elle,
 Car elle fait voir qu'elle peut y arriver,
 Même si elle touche une pension d'adulte handicapé.

Ce poème résume à lui seul le rapport qu'Isabelle entretient avec ses écrits. Non seulement ils lui permettent d'exprimer « *ce qu'elle a vécu* », en le mettant à distance, mais en plus elle en tire une certaine reconnaissance : celle de ses filles, mais aussi celle des autres membres de son entourage, en particulier les soignants qui l'encouragent dans cette voie. Au sein du GEM, elle a participé de manière assidue à l'atelier d'écriture hebdomadaire pendant environ 3 ans, éprouvant une certaine fierté lorsque ses textes – qui ne sont pas ceux je cite ici – ont donné lieu à la publication d'un livre collectif en 2008, puis de livres individuels en 2009. L'appropriation de la forme écrite, même si elle ne maîtrise pas tout à fait l'orthographe ni les figures de style et autres techniques narratives, permet à Isabelle de se projeter dans une autre condition que celle d'« adulte handicapé ».

Le poème suivant remonte à l'époque au cours de laquelle Isabelle travaillait au sein d'un atelier protégé :

Travail

Nous sommes plusieurs à travailler, dans un atelier protégé
 Car nous avons une pension d'adulte handicapé.
 Il y en a c'est à cause de leurs membres, ou moralement,
 Où à cause de leur passé lointain mais personne ne peut imaginer
 Que, d'un passé lointain, on peut devenir un homme ou une femme à part.
 Si nous les Handicapés nous cherchons à nous en sortir
 C'est pour avoir une vie normale
 Et travailler c'est comme une thérapie,
 Alors on vit tous comme des gens normaux

Isabelle exprime particulièrement bien dans ce poème la tension qui taraude la majorité des personnes percevant l'AAH. Une tension entre un désir de « normalité » bien souvent inaccessible et la difficulté à se positionner en tant que « *handicapé* », dont on cherche à « *se sortir* ». Si pour elle cela n'est pas si problématique au quotidien, il n'en va pas de même pour la plupart des autres. D'ailleurs, au quotidien, Isabelle ne se plaint pas de ce statut ; néanmoins, on sent dans cet écrit qu'il lui a fallu du temps pour l'accepter. À l'époque où elle a écrit ce poème, elle était aux prises avec cette tension existentielle qui accompagne le handicap. En outre, il est intéressant de noter le contraste existant entre ses écrits et sa manière de se positionner dans la temporalité quotidienne. En effet, Isabelle se situe habituellement dans une temporalité aux horizons très courts. La plupart de ses activités et projets sont planifiés au jour le jour, voire d'une semaine sur l'autre. Insistant fréquemment sur le fait qu'elle ne souhaite pas ressasser le passé, évitant ainsi la rétention, et qu'elle se contente désormais de vivre au jour le jour, ses écrits au contraire évoquent ce « *passé lointain* » qu'elle met ainsi à distance.

Ce présent dans lequel elle s'inscrit désormais pleinement est rempli par le souci pour ses deux filles ; même si l'aînée est désormais indépendante et vit à plus de mille kilomètres, la sollicitude pour celle-ci ainsi que pour sa cadette, avec qui Isabelle vit emplissent son quotidien. Ce poème a été écrit il y a environ une dizaine d'années :

<p>Mes enfants</p> <p>J'ai deux filles</p> <p>Que j'aime de tout mon cœur.</p> <p>J'ai deux filles.</p> <p>Je les aimerai toute ma vie.</p> <p>J'ai deux bouts de chou</p> <p>Qui remplissent mon cœur</p> <p>D'un très grand bonheur.</p> <p>J'ai deux enfants</p> <p>Qui font ma plus grande joie.</p>
--

Ses deux filles, nous l'avons vu précédemment, ont une importance considérable dans son existence. Elles lui ont permis de reprendre pied dans l'existence et de se constituer un *propre*. Grâce à elles, elle vit dans un présent qui, s'il est certes difficile au quotidien, est de plus en plus pénible sur le plan physique. Si dans le cadre du travail en atelier protégé ou en CAT, elle a bénéficié de conditions relativement satisfaisantes, ses emplois précédents, non déclarés, dans le secteur du bâtiment, lui ont laissé des séquelles physiques importantes, qui s'aggravent actuellement de plus en plus. Elle souffre de nombreux troubles musculo-squelettiques qui la limitent d'autant

plus dans ses déplacements, elle qui célébrait dans un autre de ses poèmes le plaisir de marcher dans l'espace urbain. Cette incorporation de ses difficiles conditions de vie et de travail jusqu'au plus profond de sa chair prend désormais des proportions assez dramatiques. De plus, malgré les conditions de travail plutôt satisfaisantes en CAT ou en atelier protégé, elle déplore la monotonie de ces travaux, la répétitivité des tâches et comme beaucoup d'autres, le sentiment d'absence de reconnaissance qui en découle. Mais, étant donnée sa manière d'être au monde, Isabelle, si elle évoque ces dénis de reconnaissance à l'occasion, ne s'apitoie pas sur son sort. Sa trajectoire sociale a été, finalement, ascendante, quittant une famille « toxique », vivant dans la rue, puis prise en charge par différents dispositifs – aide sociale à l'enfance, puis institutions de soin, CAT, placement sous curatelle – du joug desquels elle s'est peu à peu libérée. Elle considère ces moments où elle a travaillé, soit dans des conditions difficiles, soit de manière répétitive, comme des étapes qui lui ont permis de sortir peu à peu de sa condition, et d'apprendre à connaître le monde.

Comme la majorité des autres personnes rencontrées au GEM, Isabelle se situe dans une relation particulière à la réciprocité et à l'échange. Elle tente souvent d'éviter de devoir quoi que ce soit aux autres. Il lui arrive parfois de manquer d'argent en fin de mois, ceci ayant potentiellement des conséquences importantes sur sa santé. Je l'ai ainsi vue, au cours de l'hiver 2008-2009, fortement malade, suite à, vraisemblablement un état grippal qu'elle n'avait pas pu soigner – et certainement aggravé, outre sa consommation de tabac, par ses conditions de vie, son appartement étant mal aéré et peu salubre – faute de pouvoir consulter. En effet, les personnes touchant l'AAH n'ont pas droit à la CMU, et doivent donc, lorsque leurs troubles ne sont pas liés à l'ALD pour laquelle ils sont suivis, avancer l'argent de la consultation, ce qui leur est parfois impossible.

Même lorsqu'elle manque d'argent, il est exceptionnel qu'Isabelle demande de l'argent ou même empreinte une cigarette à qui que ce soit. Elle le répète à l'envi : « *il faut jamais rien devoir aux autres* ». Toutefois, contrairement à d'autres, elle « dépanne » les autres volontiers – tout en posant des limites – et sans attendre de retour. Elle offre ainsi et se situe dans une forme de don gratuit, mais refuse de recevoir ; même un don « gratuit » la gêne : elle se sentirait redevable, et préfère éviter ce type de situations, pour se protéger.

Louise

Les mains sur les hanches, elle regarda Temple, et ses yeux glacés lançaient des éclairs. « Un homme ? T'en as jamais vu de vrai. Tu ne sais pas ce que c'est quand un homme, un vrai, vous veut. Et heureusement pour toi que ça ne t'est jamais arrivé et que ça ne t'arrivera jamais, car tu verrais alors ce que vaut ta petite gueule de mie de pain et tout le reste auquel tu te figures tenir tellement (...) »

William Faulkner, *Sanctuaire*.

Âgée de 59 ans, Louise est une femme au caractère bien trempé. Son investissement au sein du GEM, sa prestance et son sens de l'humour font d'elle une personne impressionnante pour certain-e-s, en tous les cas attachante pour la plupart. Lors de mes premiers pas sur le terrain, je ne pus manquer de remarquer sa prestance, mais aussi sa méfiance, au départ vis-à-vis de moi. Jouant ainsi à me mettre d'une certaine façon à l'épreuve, elle me présente un jour à l'une de ses amies comme « *un étudiant qui s'intéresse aux fous* ». Peu à peu, alors que nous apprendrons à nous connaître, cette méfiance se transformera au fur et à mesure de mon investissement au sein du GEM en un respect mutuel ainsi qu'en une confiance et une affection réciproques.

Son expérience de la maladie s'inscrit dans un parcours profondément marqué par la violence et l'exploitation domestique. C'est tardivement qu'elle fera l'expérience de l'institution psychiatrique, en 2004. C'est également tardivement, dans la temporalité de mon travail ethnographique, que je lui proposerai de l'interviewer, après 2ans ½ de terrain, de manière à compléter les informations glanées au cours de nos conversations quotidiennes. L'entretien se déroule, comme pour les autres, dans son appartement. Un logement insalubre, très mal insonorisé – pendant l'entretien nous entendons la télévision du voisin – dont le propriétaire refuse d'effectuer les travaux afin de le rendre conforme aux normes, malgré les demandes effectuées par Louise auprès de la mairie.

Louise a grandi dans une ville de taille moyenne du Nord. Elle est l'aînée de 3 enfants. Elle revendique fréquemment son origine populaire. Son père était ouvrier, sa mère femme au foyer :

« Mon père buvait pas mal, ils se disputaient, il tapait... parce que ma mère était assez jalouse, donc moi, arrivée à un certain âge, j'ai commencé à défendre ma mère. (...) Puis après un moment, c'était moi qui prenais, paraît que mon père me tapait avec un bâton, moi j'm'en rappelle plus, c'est ma sœur qui me l'a raconté, et bon, bah... ça, y avait pas mal de violence, je dis pas qu'ils [ses parents] étaient méchants, mais il y avait pas mal de violence. Puis moi, ma mère elle m'avait prise en grippe parce qu'elle voulait un garçon, et puis elle avait eu une fille malheureusement. Donc après y a eu ma sœur qu'est née, 3 ans après, puis y a eu mon frère, 9 ans après mois, et lui c'était l'chouchou. Et là, moi, j'étais la p'tite bonniche, j'avais 9 ans, fallait s'occuper de lui, fallait faire le ménage et tout quoi... Donc là, déjà, j'en avais marre... j'en avais déjà marre de vivre quoi, j'me disais « j'veux mourir, y a personne qui m'aime » ».

Ainsi, dès l'enfance, Louise se sent seule, mal aimée. Son parcours de vie commence par une exposition à la violence, en tant que témoin d'abord, puis en tant que victime par la suite, comme c'est le cas pour Isabelle. Elle passe très rapidement sur son enfance. Lorsqu'elle grandit, elle pense trouver une échappatoire à ce climat avec l'homme qu'elle aime, avant de rapidement déchanter :

« Puis après j'ai rencontré mon ex-mari... Et puis lui, c'était pareil, c'était les coups, c'était... pff... Il buvait, il se droguait, il ne travaillait pas. (...) Bon, si tu veux, on s'est

mariés, (...) moi, j'me suis retrouvée enceinte, [Elle perdra ce premier enfant, vraisemblablement suite à une fausse couche]. Donc ma mère me traitait de toutes sortes de noms, j'avais 18ans ½ quoi, elle m'a dit, j'veux que tu t'maries. »

Les relations entre les deux familles sont très tendues, et le soir de la noce se déroule très mal. Son mari finit par se mettre en colère, brise une fenêtre avec son poing, répandant son sang sur la robe de mariage de Louise – événement symbolique qui signe du sceau de la violence ce que sera leur relation, dès le jour du mariage. Après quelques temps, ils partent vivre chez ses beaux-parents et vivent dans une caravane. Son mari gagne bien sa vie, et ils doivent participer financièrement de manière exagérée aux dépenses du ménage. Les violences domestiques et la domination masculine commencent à cette époque, et constitueront dans son parcours une forme d'expérience totale :

« Lui, [son mari] tant que sa mère était là, ça allait, mais une fois qu'elle avait déménagé, ça n'allait plus, il travaillait plus, il sortait toute la nuit avec ses copains, il cherchait après moi pour me frapper. Après, je me suis retrouvée enceinte d'un autre garçon, il est né prématuré, à 6 mois ½, mais en c'temps-là, y avait pas de couveuse là-bas, donc ils ont attendu une ambulance pour l'emmener ici à Lille, puis il est mort, sûrement en route, moi je l'ai même pas vu, on ne me l'a pas montré. Puis après, bon bah la vie a continué, moi je suis retourné chez ma mère quand j'ai perdu mon p'tit garçon... »

Suite à ce drame, elle pense trouver la paix au sein de son foyer familial. Mais elle se laisse convaincre par les promesses de son mari qui cherche à la récupérer :

« Et puis lui il est venu me rechercher, je me suis dit qu'il allait changer, mais le premier soir ça a recommencé, il ressortait avec ses copains, moi j'ai pas osé retourner chez ma mère, à l'occasion elle m'aurait reprise, en ce temps là... [Soupir] Et après je me suis retrouvée enceinte de ma fille aînée... Et ça a toujours été les coups... Et après on avait un beau petit logement mais... (...) J'ai fait des démarches, je suis venue ici [à Lille] dans un foyer, et lui, comme j'étais partie, il a voulu tuer mon père, heureusement qu'ils avaient un chien, il a pas pu viser et la balle de sa carabine est partie dans un carreau. Quand j'étais au foyer il m'a retrouvée, ma fille avait 6 ans, et puis au foyer, ils m'ont dit « faut repartir avec votre mari, c'est mieux pour votre enfant », alors je suis retournée avec, mais ça a toujours continué, la violence et tout (...) il m'avait fait des promesses, « j'vais changer, j'vais être gentil... » Pff, tu parles. (...) ça faisait à peine un an qu'on était mariés, une tante m'avait dit qu'il me trompait. Ma mère me disait, « non mais tu te rends compte ? Il te trompe déjà ! » Je lui répondais, « que veux-tu que j'y fasse ? » Et puis il était dingue, il s'était battu avec mon père, il lui avait cassé une bouteille sur la tête. (...) Quand on habitait ici ensemble, c'était des coups de poing, des coups de pied, il m'avait même frappé avec un marteau une fois, j'me suis retrouvée ici à St Vincent, aux urgences. Ça a toujours été comme ça, la guerre. (...) Et puis après, j'l'ai quitté, je suis partie dans un autre foyer, ma fille avait 3ans ½, mais je me plaisais pas, je pouvais pas faire ce que je voulais. Et puis il y a une femme pour qui je travaillais qui m'a proposé de me recommander pour un appartement dans le Vieux Lille, un 2 pièces, mais il venait, il essayait de me frapper, il venait tout casser... Non mais plus tard, il était carrément rentré dans l'école pour voler la petite [sa seconde fille, née une quinzaine d'années après l'aînée], heureusement les flics

l'avaient arrêté. Plus tard, j'étais avec quelqu'un d'autre, enfin bon, il était pas mieux, il m'a retrouvée, on marchait dans la rue, j'avais remarqué qu'il avait un couteau (...), et d'un coup il m'a mis un coup de couteau dans le cou, il a pris ma fille, et il s'est barré. Donc il a été retrouvé par la police, et il a eu 6 mois ferme, et 6 avec sursis, mais après 3 mois ½ il est sorti, il a recommencé à m'embêter, j'ai voulu porter plainte, mais le juge m'a dit que comme il avait déjà été jugé, je pouvais plus porter plainte. Après il a eu droit de visite dans un point rencontre, en présence d'une assistante sociale...parce qu'on était toujours pas divorcés, le droit de garde était à nous deux. »

A travers ce récit, cauchemardesque, de la vie de Louise, mon but n'est pas d'insister sur le *pathos* et les souffrances incommensurables de cette existence. Les mots des sujets parlent pour eux. Louise, d'ailleurs, n'en fait pas grand cas. Bien plus que les souffrances physiques et morales liées à ces expériences difficiles, c'est à l'absence de reconnaissance du sujet que l'on peut lire à travers ce récit à laquelle je souhaite m'attacher. Reprenant les analyses d'Axel Honneth (2005, 2008), je souhaite montrer à nouveau ici la dialectique à l'œuvre dans les dénis de reconnaissance sociale. De son enfance, reléguée à un statut de « *bonniche* » à cause de son genre, lequel a depuis sa naissance, conditionné son statut social et son expérience, à la relation particulièrement perverse dans laquelle l'enferme son mari, le déni de reconnaissance au sein de la sphère domestique ou intime est constant. Il est même extrême, la violence physique omniprésente, et parfois paroxystique dans l'expérience de Louise constituant le « pendant négatif » (Le Marcis, 2010 : 15) de la reconnaissance. De même, l'absence de celle-ci en tant que sujet de droit se lit, en particulier lorsque « *le juge* »¹²⁶ la décourage de porter plainte, alors qu'elle aurait tout à fait pu le faire. Dans le même registre, on l'assignera à une mesure d'assistance éducative, à cause des agissements de son mari, mais lui faisant porter le blâme des potentiels problèmes de santé ou psychologiques que pourrait connaître sa fille¹²⁷. Elle a le sentiment que les autorités judiciaires lui dénie de la sorte toute reconnaissance en tant que mère capable d'élever sa fille. Enfin, et ceci est paradoxalement *criant* de par son *absence* dans le récit de Louise, aucune forme de reconnaissance sociale n'est présente dans le domaine de la solidarité sociale. Aucun ami, aucune relation, pas une main ne se tend vers Louise pour l'aider lorsqu'elle en a besoin, à l'exception de cette femme pour qui elle travaille qui l'aide à trouver un logement. Ainsi, les dénis de reconnaissance se nourrissent et s'amplifient les uns les autres.

Comme je l'ai montré à travers les expériences de Paul et Maurice en particulier, les relations dialectiques entre les trois formes de reconnaissance sociale d'une part, mais aussi entre les formes de violence et l'absence de reconnaissance d'autre part, sont criantes à travers les récits de ces expériences. Mon ambition en exposant ce modèle à travers les récits de ces personnes, n'est pas

¹²⁶ Je ne suis pas sûr qu'il s'agisse d'un juge ou d'un autre professionnel. L'essentiel pour moi dans ce cas réside dans le fait que la personne dont il s'agit est un représentant de l'autorité judiciaire.

¹²⁷ La mesure sera légère – la visite bimensuelle d'un travailleur social – et levée rapidement.

de le réifier. Au contraire, j'espère que le lecteur aura pu se rendre compte de l'aspect dynamique de celui-ci. Rien n'est jamais donné, une fois pour toutes. Violence et mépris social, mais aussi formes de reconnaissance entretiennent des relations dialectiques, s'entretiennent et se nourrissent les uns des autres.

Pour en revenir à Louise, le poids des structures – son origine sociale populaire, sa condition de femme, qui plus est de femme battue – écrase de manière presque totale, en la conditionnant, son expérience en tant que sujet, mais aussi son expérience *ordinaire*, imprégnée d'une violence qui n'est qu'à grand peine reconnue car *ordinaire* elle aussi, banale et banalisée comme l'est celle qui touche les femmes de manière quotidienne.

Pour en revenir au récit de Louise, les choses finiront peu à peu par s'arranger, « grâce » ou à cause de la propension de son mari à la violence domestique :

« Et une fois, il avait quand même réussi à emmener la petite, j'ai trouvé un flic, ils l'ont arrêté et puis on est passé au juge des affaires familiales et j'ai enfin eu la garde. Après on a divorcé. (...) Plus tard, il avait une nouvelle compagne, il la tabassait aussi, et là, il a pris un an ferme. Il est ressorti, il a fait pareil avec une autre, il est reparti en prison. Mais l'autre avec qui je m'étais mise, il était encore pire, tant que mon ex-mari m'emmerdait, il faisait rien, mais dès qu'il a arrêté, il s'est mis à me tabasser, je voulais qu'il parte, c'était chez moi, mais j'ai dû partir, il buvait comme un trou, il serait pas parti. J'ai déménagé, puis un peu après je suis arrivée ici [dans son logement actuel] en 1998. »

C'est une expérience biographique marquée par la violence et la domination masculine que Louise met en récit. En sus de la violence domestique, on lit en filigrane la violence institutionnelle – à travers les injonctions ou les absences de prise en compte de sa parole par les professionnels – qui marque de son empreinte son expérience et redouble cette violence ordinaire. De son enfance, où ses parents auraient préféré avoir un garçon, ce qui conditionne sa subjectivité, lui donnant le sentiment d'être inférieure, à l'âge adulte où elle a toutes les peines du monde à échapper à un mari extrêmement violent, la domination masculine est transversale à toute son expérience. Une domination masculine tellement incorporée qu'au quotidien, côtoyant Louise, je ressens fortement cette ambivalence à l'égard des hommes aussi bien qu'à l'égard des femmes. D'une part, incorporation de la violence symbolique (Bourdieu, 2001) qui structure en partie son expérience, elle a tendance à porter des jugements moraux négatifs à l'encontre des autres femmes. De l'autre, elle est souvent extrêmement critique envers les hommes, en qui il lui est difficile de faire confiance.

Et, comme un prolongement de son expérience de l'exploitation domestique et de la domination masculine, l'emploi qu'elle occupera durant 22 ans, est un emploi d'aide à domicile. Elle s'occupe de personnes âgées, ce qui implique un rapport quotidien à la souillure et des horaires très contraignants. Il s'agit d'un emploi relevant de ce qu'Everett Huges (1962) nomme le « sale boulot » – *dirty work* – délégué à des personnes considérées comme subalternes et invisibles, à

l'instar des aides-soignantes dont le travail a été étudié par Anne-Marie Arborio (2001). S'appuyant sur un article de Dominique Lhuilier (2005) sur le sale boulot, Pascale Molinier (2005), s'intéressant au *care* dans le monde du travail démontre ainsi que :

« Sont concernés les métiers qui collectent ou traitent les déchets et l'ordure, les métiers du nettoyage, ceux qui impliquent un rapport avec le corps, ses déjections, ou avec les cadavres, ceux qui imposent un degré de « maltraitance » ou de violence instituée aussi. Dans l'imaginaire social, la proximité avec ce qui est ordinairement tenu à distance est perçue comme susceptible de « contaminer » ceux qui réalisent ces tâches pourtant nécessaires : par extension ils sont souillés, impurs, transgressifs, voire malfaisants. Ainsi que le souligne Dominique Lhuilier, la notion de sale boulot est heuristique « pour aborder (...) la question de la division du travail non seulement comme division technique et sociale, mais aussi morale et psychologique. » »

Notons au passage que l'analyse de Pascale Molinier est très proche de celle effectuée auparavant de ces phénomènes de contagion ou de contamination symbolique par Mary Douglas (1971). L'expérience du monde du travail de Louise a ainsi constitué le prolongement de l'assignation à un rôle subalterne, comme lorsque, parlant de son enfance, elle se décrivait comme « *la bonniche* ». Sans qualification, devant subvenir à ses besoins ainsi qu'à ceux de sa fille, et refusant l'assistanat, Louise a dû accepter ce qu'on lui proposait. Un métier dur, éprouvant, en contact avec des personnes âgées, parfois en fin de vie, et de plus sous payé.

« J'ai commencé à travailler tard, quand je suis venue à Lille, à 28 ans, quand j'étais avec lui, je voulais pas travailler, il m'aurait pris tout mon argent, pas question. (...) Quand je suis venue à Lille, j'ai dit « faut que je travaille pour ma fille quoi ». J'ai travaillé 22 ans là-dedans. Je voulais que tout soit bien fait, donc je me crevais au boulot... J'aurais pas pu continuer, je suis contente d'avoir demandé l'invalidité parce que si tu veux, j'ai eu des personnes âgées, au début, elles étaient bien, j'en avais une elle était bien, on s'marrait bien, mais quand elle a attrapé Alzheimer, elle était dure, elle devenait méchante, parfois elle ne me reconnaissait pas. Puis j'en ai vu deux qui sont morts d'un cancer. Une autre aussi (...) j'ai commencé à faire le ménage, j'ai passé l'aspirateur, et puis quand j'ai arrêté je me suis aperçue qu'elle était morte, elle est morte pendant que je faisais le ménage. Ça faisait 10 ans que je la connaissais, ça fait un choc. (...) Et puis j'aimais pas laver les gens, certains, c'étaient des vieux sadiques... oh la la. C'est des métiers, on était sous payées, moins bien payées que des aides-soignantes. »

Après 22 ans de travail, Louise se trouve donc en invalidité en raison de problèmes somatiques. Elle vit depuis cette époque grâce à une pension d'invalidité, soit 621€ mensuels. Contrairement à de nombreuses personnes qui vivent grâce à l'AAH, être en invalidité est généralement considéré comme moins stigmatisant.

Néanmoins, même si le récit biographique de Louise illustre l'empire de la violence, par laquelle elle est *agie* pendant de nombreuses années, ce parcours marqué par la violence n'est pas

narré sur un mode plaintif. Là encore, la violence fait partie de l'ordre des choses – même si elle aurait souhaité qu'il en fût autrement – et n'implique pas nécessairement de porter un jugement moral, comme lorsqu'elle affirme à propos de ses parents que le problème n'est pas « *qu'ils étaient méchants, mais il y avait pas mal de violence* ». Ce récit nous conduit à nous interroger, tant le poids des structures est écrasant, sur la parcelle d'agentivité – au niveau de l'autonomie et de la liberté de choix et d'action – qui reste aux sujets pour l'exprimer dans ces conditions.

Stratégie et tactiques : les formes élémentaires de la résistance quotidienne

Après ces années passées sous l'emprise de la violence et de la domination masculine, Louise a enfin pu commencer à constituer un *propre*. Elle vit avec sa fille cadette, dans un petit appartement – relativement insalubre cependant. N'étant plus dépendante ni d'un homme ni de sa famille, elle peut enfin mener sa vie comme elle l'entend. Elle peut ainsi commencer à agir dans le registre de la stratégie. En effet, auparavant, même lorsqu'elle avait pu s'installer dans un appartement, qui aurait pu constituer un *propre*, à travers un contrôle *a minima* de son espace, Louise, dans les rapports de force avec les hommes, n'étaient pas en mesure de circonscrire ce *propre*. En témoigne l'épisode de sa vie où elle est contrainte de quitter son appartement car son nouveau compagnon, violent, ne veut pas partir. Comme on le lit à travers son discours, elle ne peut que développer des formes de résistance minimales, élémentaires, à travers lesquelles elle exprime sa capacité à agir. Pour échapper aux coups et aux infidélités de son mari, elle cherche l'affection d'un autre, le trompant en de rares occasions. Au moins, en ces moments, c'est elle qui choisit et cesse momentanément d'être un objet :

« Et puis ce que j'admettais pas, c'est qu'on était mariés, il voyait ses copains, il voulait me prêter à ses copains, une fois par exemple, là où on habitait avant, il avait ramené un vieux, il voulait que je couche avec lui, donc j'étais partie chez les voisins... Et ici, bah c'était pareil... Bon parfois, je l'ai trompé, mais je choisissais, lui, il allait avec n'importe qui, tu vois, ça faisait à peine un an qu'on était mariés, une tante m'avait dit qu'il me trompait ».

De même, il lui faut utiliser des armes comme la ruse, relevant de la *tactique*, de ce que Michel de Certeau (1994 : 61) nomme « l'art du faible » pour se débarrasser de cet homme qui, comme dans un cauchemar qui aurait duré presque une trentaine d'années, n'a de cesse de la harceler, soit pour la reprendre, soit pour récupérer sa fille. Louise me donne ainsi un exemple de ruse utilisée pour mettre son ex-mari à l'écart. Elle utilise ainsi des occasions, ainsi qu'un pouvoir autre pour contrecarrer celui de cet homme :

« (...) il me laissait un peu tranquille, mais il a fini par quand même revenir. Donc ce que j'ai fait, pour avoir la paix, [rires] j'ai fait une photocopie de sa photo, j'ai fait une lettre à la gare de là où il vivait, j'ai dit qu'il prenait le train en fraude, qu'il fallait le surveiller, je l'ai envoyée à la gare, puis j'en ai fait une que j'ai envoyée à Auchan, en disant qu'il

volait... Je m'en fous, moi, [rires] j'en avais marre qu'il m'emmerde, et puis bon, ça s'est tassé, il a vu qu'il n'y avait plus rien à faire. »

Cette agentivité, dans sa dimension relative à l'autonomie, et ses formes de résistance élémentaire à la domination masculine enfin, se révèlent dans son choix de vie actuel : « *plutôt être seule que mal accompagnée* » :

« Depuis 12 ans, je reste à peu près seule. Si je reprenais quelqu'un, ça serait quelqu'un qui s'intéresse à moi, pas quelqu'un qui me considère comme moins que rien... Tu sais, j'ai l'impression d'avoir jamais compté pour les gens, sauf pour profiter, pour frapper... C'est pour ça, par rapport à ça, j'ai toujours de la violence en moi, ça monte vite, j'ai du mal à faire confiance aux gens. »

Finalement, en 2004, Louise « *fait une dépression* » comme si, une fois la pression du travail et les menaces constantes de son ex-mari étant éloignées, elle se laissait aller, d'une certaine manière. Elle s'effondre. Elle sera hospitalisée durant quelques semaines, est depuis traitée avec du Seropram® et de l'alprazolam, et est suivie par le secteur de psychiatrie de son quartier.

Mais, alors que l'on pourrait croire qu'elle peut enfin vivre en paix, sa fille aînée, et surtout son gendre, lui font des reproches incessants :

« Maintenant c'est mon gendre qui s'permit de juger ma vie, comme si c'était de ma faute si on me frappait. (...) Il me dit que je devrais pas prendre des cachets, que je devrais pas fréquenter le GEM, non mais de quoi il se mêle, celui-là ? (...) Il s'est même permis de me dire que j'étais une assistée, non mais, j'ai travaillé, j'ai élevé mes deux filles malgré tout ça. »

L'ambivalence, envers sa fille aînée, est ainsi très grande. Comme pour les autres, la tension entre le sentiment d'une différence liée à un statut et la quête de « normalité » vient souvent se heurter aux réflexions, parfois mesquines, de certains membres de son entourage. C'est également le cas lorsqu'elle entretient pendant quelques temps une relation amoureuse avec un adhérent du GEM : son gendre, devant Louise, parle de celui-ci en l'affublant du sobriquet de « COTOREP », prononçant des phrases du types : « *Alors, t'es toujours avec l'autre, là, COTOREP ?* ». Ces réflexions sont profondément blessantes pour Louise qui à ce moment a enfin trouvé, l'espace de quelques mois la paix et le réconfort, ainsi qu'une forme de complicité – autant de choses qu'elle n'avait jamais connu avec les hommes auparavant. Cette relation s'étiolera peu à peu en raison de ces tensions, mais aussi pour d'autres motifs, avant de prendre fin.

La violence qu'elle a subie tout au long de son parcours a en grande partie conditionné son être au monde. Lorsqu'elle doit s'exprimer à propos d'un sujet qui la touche, ou qu'elle est témoin de comportements qu'elle désapprouve, sa manière de parler peut rapidement passer du registre de l'agacement à celui de la colère, en passant par les stades de l'irritation et de l'exaspération. Tout

ceci lui confère auprès des autres adhérents l'image d'une personne dotée d'une forte personnalité, d'autant plus que, stigmatisant « *l'hypocrisie* » de certains, elle dit dans l'instant ce qu'elle a sur le cœur, de manière parfois abrupte. Ceci la rend attachante pour la plupart, qui la considèrent comme fiable et franche. Son investissement au sein du GEM est reconnu et apprécié de tous. Mais elle est toujours également prête à fustiger « *les hommes* » en général, soit lorsque dans la vie quotidienne du GEM, certains refusent ou évitent de participer aux tâches ménagères, soit quand les conversations portent sur des faits divers relatifs à la violence masculine. Cette violence quotidienne et cette violence de genre incorporée ressortent ainsi dans les manières d'être au monde et d'être aux autres de Louise.

Mais elle ressort également dans la manière dont elle se positionne face à l'échange. Elle cherche bien souvent tout d'abord à éviter de devoir à d'autres, et gère son argent de manière à ne jamais devoir emprunter. Elle accepte les dons, une boisson, un gâteau, un bonbon, lorsqu'ils proviennent de quelqu'un en qui elle a confiance. De même, il lui arrive d'offrir des « tournées » de boissons non alcoolisées au GEM, mais uniquement lorsqu'elle est entourée de personnes qu'elle apprécie réellement. Comme de nombreux autres adhérents du GEM, elle ne participe pas aux cadeaux collectifs offerts lors des anniversaires aux adhérents qui ne participent pas habituellement à ceux des autres. Elle blâme relativement fréquemment les « *profiteurs* » : ceux qui empruntent trop aux autres, mais aussi ceux qui viennent au GEM et participent peu, voire pas pour certains à la vie collective de l'association. La manière dont Louise se positionne et s'exprime est intimement liée à ses fluctuations d'humeur. Elle peut parfois se montrer très tolérante et « excuser » les difficultés de ces personnes qui participent moins au projet collectif du GEM. Néanmoins, ses manières d'être et la relation qu'elle entretient aux modalités de l'échange sont extrêmement liées à son parcours. La pauvreté, un parcours existentiel marqué par le fait d'être fréquemment à la merci des hommes, et les interventions des soignants, qui lui affirment souvent « *qu' [elle doit] penser à [elle] avant tout* » contribuent également à la placer dans cette relation au monde et aux autres.

Pour conclure, l'expérience de Louise, multiple elle aussi, montre la force de la violence quotidienne et le très faible espace qu'elle laisse à la liberté, à l'autonomie et à la capacité à agir, d'autant plus lorsqu'elle s'ajoute à la domination masculine, ne permettant qu'à des formes élémentaires de résistance de s'exprimer pour le sujet. Elle s'inscrit dans des formes de violences multiples – physique, verbale, institutionnelle, symbolique, domestique – et des dénis de reconnaissance répétés qui tendent à se nourrir les uns des autres, et à se reproduire, comme on peut le voir à travers les relations difficiles qu'elle entretient avec sa fille aînée.

Hamid



Je suis un gardeur de troupeaux.
 Le troupeau, ce sont mes pensées
 Et mes pensées sont toutes sensations.
 Je pense avec les yeux et avec les oreilles
 Et avec les mains et les pieds
 Et avec le nez et la bouche.

Penser une fleur c'est la voir et la respirer
 Et manger un fruit c'est en savoir le sens

C'est pourquoi lorsque par un jour de chaleur
 Je me sens triste d'en jouir à ce point,
 Et que je m'étends de tout mon long dans l'herbe
 Et que je ferme mes yeux brûlants,
 Je sens mon corps entier étendu dans la réalité,
 Je connais la vérité et suis heureux.

Fernando Pessoa, *Je suis un gardeur de troupeaux* (publié sous le pseudonyme d'Alberto Caeiro)

J'ai rencontré Hamid pour la première fois en septembre 2007. Affable, tolérant et généreux, il affiche une bonhomie qui le rend sympathique à tous. Nous avons rapidement noué des relations amicales. Lorsque je le rencontrai, Hamid avait repris ses études depuis un an. Né à Lille, d'un père, à l'époque retraité de l'armée tunisienne et ouvrier en bâtiment et d'une mère femme de ménage, Hamid a commencé sa scolarité à l'école maternelle en France. Il vivait à l'époque dans l'un des quartiers populaires du sud de Lille. En 1984, il part continuer sa scolarité en Tunisie. Il est hébergé par des membres de sa famille qui vivent dans une petite localité proche de Kairouan, d'où sont originaires la plupart des membres de sa famille. Son père passe également du temps en Tunisie où il revient plusieurs fois par an.

« À partir de l'âge de 5ans ½, je suis parti en Tunisie, près de Kairouan (...) Je n'ai pas choisi de partir là-bas, parce que j'étais enfant, mais à ce moment-là, mon père n'arrêtait pas de me dire « il faut que tu aies un enseignement en langue arabe », il voulait absolument que j'aie une éducation arabe, une éducation islamo-arabe, quoi. »

Son grand-père et deux de ses oncles maternels sont des notables de la ville. Le premier a été conseiller municipal de la ville pendant 10 ans ; l'un des oncles est directeur adjoint de la maison des jeunes, tandis que l'autre possède un « louage », c'est-à-dire une société de taxi collectif reliant la ville à Tunis et une autre ville. Ces personnes sont celles qui « pèsent sur la famille » et sur la communauté locale. La plupart des autres membres de sa famille sont fonctionnaires.

Hamid me raconte ensuite l'enchaînement de sa scolarité de manière très formelle, me narrant toutes les étapes de son parcours au sein du système scolaire. Bien entouré, studieux et appliqué, il se distingue à chaque année de sa scolarité, faisant toujours partie des meilleurs élèves de sa classe, jusqu'en 4^{ème} année du secondaire – correspondant en France à la classe de troisième – où ses résultats chutent, atteignant tout juste la moyenne. Hamid explique cette baisse de ses résultats par un manque d'attention en classe dû à la découverte de centres d'intérêt extrascolaires. D'un excellent niveau en français, il a des difficultés dans les matières où il doit rédiger en arabe. La France lui manque : il lit la plupart des livres en français, regarde la télévision française. Il se ressaisit l'année suivante et retrouve au lycée, en 5^{ème} année secondaire, le niveau qui était le sien auparavant, avec une moyenne générale proche de 14/20. Il reçoit même une distinction honorifique au cours de cette année :

« J'ai eu une récompense par le gouverneur de Kairouan, le Wali, (...) j'ai été convoqué par le gouvernorat de Kairouan pour recevoir un cadeau, un grand cadeau, au titre de l'un des meilleurs élèves des enfants de Tunisiens résidant à l'étranger. (...) Nous étions deux de ma commune à être convoqués au gouvernorat, et j'ai eu un grand cadeau remis par un représentant du gouverneur en sa présence, un grand dictionnaire français-français, 4 ou 5 romans en langue arabe, et des stylos, tout ça. Et, ce cadeau là, ça m'a touché énormément parce que j'étais convoqué par le gouverneur (...), c'était un signe de reconnaissance, et ça

reste un grand souvenir, une grande fierté, non seulement pour moi mais pour ma famille, mes voisins, tout le monde me félicitait. »

Il s'oriente vers une 6^{ème} année secondaire avec option « sciences expérimentales », correspondant *grosso modo* à une 1^{ère} scientifique française. Cette année se déroule très bien. Comme à son habitude, ses notes sont excellentes. Mais l'année suivante, il échoue au baccalauréat, ses résultats s'effondrant. Il obtient sur l'année une moyenne inférieure à 10, et seulement 3,96 à l'examen final. En 1998, il se présente à nouveau au baccalauréat et échoue à nouveau, n'obtenant qu'une note de 7,16/20, l'empêchant de parvenir au rattrapage.

« L'année de ma 1^{ère} terminale en Tunisie, il y avait une ambiance très délicate, euh, dans ma famille, en Tunisie, c'est-à-dire que mon père et ma mère se disputaient sans cesse, il y avait des conflits, des querelles entre mon oncle et ma mère, entre mon grand-père et ma tante, (...) et puisqu'on vit dans un même espace, dans le même quartier, du coup, ç a eu des conséquences très néfastes, très négatives, et j'ai eu du mal à me concentrer. (...) Ces problèmes-là ont failli aboutir au divorce de mes parents. Mais grâce à l'intervention de mon oncle, de mon grand-père, des voisins, ça s'est arrangé petit à petit. »

En 1998, il rentre en France, au cours de l'été, et revient vivre dans son quartier d'origine. Il s'inscrit en terminale scientifique dans un lycée de Roubaix. Le programme étant sensiblement le même dans la plupart des matières – le programme en mathématiques lui apparaissant même comme beaucoup plus facile –, se pose surtout la question du passage de l'arabe au français pour les matières littéraires – philosophie, histoire, géographie. Il doit de plus passer l'épreuve de français du baccalauréat, ce qui lui complique la tâche en lui ajoutant un surcroît de travail et de pression. Il échoue, avec une moyenne de 8,5 après les oraux de rattrapage. Il se réinscrit l'année suivante et, cette fois, d'après ses dires, la pression de son entourage sera un élément moteur lui permettant de décrocher le diplôme :

« Ma 2^{ème} année de terminale en France, c'était encore une terminale S, soit ma 4^{ème} année de terminale dans ma vie (...) Mais cette année, j'étais très très très motivé, j'étais déterminé, parce qu'il y avait beaucoup [il insiste sur le terme] de pression par mes parents, par mes voisins, mon oncle, mon entourage, je devais absolument avoir le baccalauréat cette année-là, parce que c'était la honte, ça faisait la 4^{ème} année que j'essayais de l'avoir dans ma vie, et je n'avais toujours pas ce diplôme, quoi... Pendant ce temps, mes amis en Tunisie avaient déjà un BTS, une licence et voilà. (...) Et pour moi, c'était comme un genre de nœud [il insiste sur ce terme également], qu'il fallait parvenir à dénouer ».

Au contrôle continu, il atteint 10,7 de moyenne. Suite aux épreuves, Hamid est admissible aux oraux de rattrapage, et obtient finalement une moyenne générale de 10,16/20. L'obtention du bac en 2000 apparaît comme un soulagement et une libération, lui ouvrant de nouvelles perspectives :

« Alors pour moi c'était vraiment comme un grand horizon qui s'ouvrait devant moi... C'était comme un grand portail que je n'arrivais pas à ouvrir depuis des années et des années, et quand ça s'est ouvert, j'ai senti comme... C'est comme quelqu'un qui aurait été accroché à une planche, dans la mer, et qui accostait enfin sur une île, pour se reposer... Pour moi c'était un énorme soulagement, psychologiquement j'étais mieux. »

Rétrospectivement, il attribue également ses difficultés à s'adapter au système scolaire français aux modes de sociabilité. Tous ses amis, lors de sa première terminale en France, sont originaires du Maghreb. Il se fait ensuite des amis *« qui s'appelaient Guillaume, Jérôme, David, etc. »* mais il est déçu et désarçonné par la sociabilité *« française »* :

« Moi j'ai une culture française, je l'avais déjà avant, quand j'étais en Tunisie, j'aime la France. (...) Mais la 1^{ère} année ici en France c'était quand même très dur car j'ai trouvé une autre mentalité ici en France (...) En Tunisie on est plus sociables, je dirais, on se parle beaucoup, il y a plus d'échange, par contre ici en France, c'est chacun pour soi, c'est plus personnel, comme on dit, « métro boulot dodo », on ne se rend pas visite ».

Hamid se trouve ainsi doublement déraciné, lui qui attendait tant de son retour en France. Mais limiter les raisons de son échec ou de sa réussite aux aspects sociaux et symboliques serait réducteur : les aspects matériels ont en effet une importance considérable :

« La 1^{ère} année en France aussi, je passais 3h par jour dans les transports, je devais prendre le métro, puis le tramway, puis le bus. (...) Mais quand ils ont mis en place, à partir de l'été 1999, l'agrandissement de la ligne 2, jusqu'à Tourcoing, il ne me fallait plus qu'environ 1h15 - 1h30 au total, aller et retour, donc le transport m'a aussi facilité la 2^{ème} année. Comme en plus je connaissais déjà les profs, j'avais déjà des amis des environs de Roubaix, c'était plus facile. »

Suite à sa réussite au bac, il s'inscrit à l'université, pensant que son goût et ses aptitudes pour les mathématiques lui faciliteraient la réussite. Mais la charge de travail, et surtout ses problèmes de méthode dans le travail le conduisent à un échec. En 2001-2002, il s'inscrit en filière MASS – Mathématiques Appliquées aux Sciences sociales. L'informatique est remplacée par l'économie et la comptabilité, et Hamid se trouve confronté à un nouveau défi. Si l'économie est assez facile pour lui, la comptabilité mais aussi les mathématiques lui posent problème. Nouvelles matières, nouvelles formules à apprendre : sa 2^{ème} inscription à l'université se solde par un bilan *« catastrophique »*. Il se réoriente en filière *« économie et gestion »*, préférant se concentrer sur des disciplines qui lui apparaissent à sa portée. Malheureusement, malgré une certaine réussite en mathématiques, il échoue en droit, gestion, ainsi qu'en économie. C'est à ce moment que ses troubles vont se déclencher :

« Au moment des partiels de ma 3^{ème} 1^{ère} année de fac, en économie gestion, j'étais perdu, je me sentais démoralisé, psychologiquement, j'étais pas du tout au top... J'étais très faible... euh... Parce que 3 ans d'études à l'université, sans jamais rien valider, (...) ça a

joué énormément sur ma psychologie, sur mon esprit, sur ma manière de parler aux gens aussi, avec mes parents, les relations sont devenues sensibles (...) Et donc là, je me suis trouvé hospitalisé dans un EPSM (...) Je suis resté 2 mois ½ dans ce centre. Au début, j'étais en... pas hospitalisé libre, un mois comme ça, puis après j'étais en HL. »

La survenue des troubles de Hamid apparaît ainsi comme la suite « logique » d'un enchaînement d'échecs, la déception liée à l'échec à l'université s'inscrivant dans la lignée de ses échecs précédents au baccalauréat, qui l'avaient également perturbé. Lorsque je demande comment s'est passée l'hospitalisation, et en particulier qui a demandé l'HDT, Hamid me répond ainsi :

« Mon père a parlé un petit peu à mon médecin traitant, qui se trouve dans mon quartier, sur ma situation : « mon fils est devenu trop solitaire, il reste dans la solitude, il reste toute la journée dans sa chambre, voire 2 ou 3 jours dans la chambre, sans sortir », c'était insupportable, donc mon médecin traitant a dit qu'il fallait m'hospitaliser, donc on est venu me chercher en ambulance. (...) Donc après 2 mois ½, le psychiatre, parce que je lui demandais « quand est-ce que je vais sortir ? Je dois continuer ma vie, je dois sortir », (...) m'a laissé sortir, mais il m'a fait découvrir le CATTP »

Hamid continue à me parler de l'hospitalisation puis du CATTP. La manière dont il narre sa plongée au sein de ce nouvel univers, illustre à merveille les propos de Victor Turner (1986) et de Michael Jackson (2006) à propos de l'expérience :

« [A propos de l'hospitalisation puis du CATTP] Le monde des soins, des hôpitaux, tout ça, ça a été une véritable aventure pour moi, en France, et j'ai vu des gens, c'était la 1^{ère} fois que je voyais des gens comme ça, très malades, des gens qui parlent tous seuls dans leur coin, des gens qui fument 3, 4 paquets de cigarettes par jour, des gens qui ont 40-45 ans et qui sont illettrés, et du coup, on régresse, si on reste trop longtemps avec eux, on prend quelque chose d'eux, on devient comme eux »

En effet, il décrit cette période comme une « véritable aventure ». Victor Turner (1986 : 35) et Michael Jackson (2006 : 31) insistent en effet sur l'étymologie du concept d'expérience. En latin, *expeiri* désigne la traversée d'une épreuve. Le préfixe *ex* désigne la sortie ou la séparation. La racine *per*, en indo-européen renvoie au fait de s'aventurer vers l'inconnu, et connote déjà en elle-même l'idée d'un péril possible. En outre, des verbes anglo-saxons comme *to fare* – réussir, mais aussi voyager –, *to fear* – avoir peur –, et *to ferry* – convoier ou traverser –, sont également dérivés de cette racine. Ainsi, l'ex-pér-ience renvoie à ces moments où la personne quitte un monde connu et rassurant pour traverser des épreuves. Dans le cas de Hamid, c'est bien d'une épreuve pour l'identité qu'il s'agit. S'il souffre à ce moment et ne dénie pas ce fait, il ressent fortement les périls liés au fait de rester trop longtemps au sein de cet univers. Ces périls sont ceux que Mary Douglas met en lumière dans son ouvrage intitulé *de la souillure* (1971) : le danger de la contamination et de la contagion morale (Goffman, 1968 [1961]), comme le dit très bien Hamid, le danger de « prendre quelque chose d'eux, [de devenir] comme eux ». L'utilisation du terme « eux » renvoie à la

confrontation avec une altérité radicale, à laquelle il lui est impossible de s'identifier, au risque de mettre son identité en danger. Pris en charge par une équipe de secteur, à une époque où l'idéal du secteur commence enfin à être mis en actes, il peut mettre à distance cette altérité et conserver plusieurs autres engagements et donc d'autres lignes biographiques, loin de l'*expérience totale* que fut celle de personnes comme Maurice par exemple.

La suite de son parcours n'est pourtant pas si facile. Il se définit d'abord comme « demandeur d'emploi » jusqu'en 2005. Inscrit à l'ANPE, il tente de passer son permis, s'inscrit à des formations professionnelles, mais il n'est manifestement pas encore prêt pour cela. C'est en 2006 qu'il commence à redéfinir ses objectifs, en partie grâce au soutien familial :

« En 2006 : inscription à l'université en sciences humaines et lettres. Alors, là, c'était vraiment un changement dans ma vie, parce que cette année-là, ma sœur [née en 1985, elle a également suivi un cursus scolaire en Tunisie puis en France] vient d'avoir son baccalauréat professionnel, et elle décide de s'inscrire en arabe à l'université (...) elle m'a dit : « comme toi, t'as un niveau, quand même respectable, considérable en arabe, pourquoi tu tentes pas ta chance pour essayer de devenir peut-être professeur d'arabe en collège par exemple ? », et je me suis dit « pourquoi pas ? », et c'est donc ma sœur qui m'a encouragé à m'inscrire à l'université. Je me suis donc inscrit en licence d'arabe en 2006, en même temps que ma sœur, j'ai réussi ma 1^{ère} année, ensuite j'ai réussi ma 2^{ème} année, en 2008 et... au bout de la 2^{ème} année, j'ai eu mon DEUG, pour moi c'était très symbolique ce diplôme, c'était mon 1^{er} diplôme de l'enseignement supérieur en France, un grand pas pour mon avenir. »

En effet, durant cette période, je rencontre Hamid de manière régulière au GEM. Il m'invite également à son domicile ; il est apaisé, et a su trouver un rythme à sa convenance. Il fréquente le CATTP, le GEM, suit les cours à l'université de manière assidue. De plus, le fait qu'il touche l'AAH – depuis décembre 2007 –, en plus d'une bourse sur critères sociaux, lui permettant ainsi de participer aux dépenses du foyer, facilitent les relations avec ses parents, ainsi que l'acceptation par ceux-ci de la poursuite de ses études. Mais au cours de l'année scolaire suivante, 2008-2009, le premier semestre se déroule de manière normale, mais je le sens, au quotidien, de plus en plus perturbé. Le début de l'année 2009 sera marqué par de nombreux mouvements des personnels universitaires et des étudiants contre la loi LRU¹²⁸. Les nombreux blocages de l'université perturbent Hamid, créant une rupture dans l'organisation de son temps et de son travail qu'il avait mise en place.

« Là [au printemps 2009] j'ai arrêté parce que je me sentais pas bien, parce que... euh... (...) il y a eu beaucoup de grèves, des blocages qui duraient longtemps, et du coup, je perdais le fil. Alors j'ai préféré arrêter, j'avais déjà obtenu une partie des valeurs du 1^{er} semestre. »

¹²⁸ Loi n° 2007-1199 du 10 août 2007 relative aux libertés et responsabilités des universités (dite loi L.R.U. ou loi Pécresse)

Il sait ainsi s'arrêter à temps. Ses parents acceptent la situation. Il sent que s'il persiste, il s'expose à un nouvel échec, et préfère éviter un surcroît de pression afin d'éviter de rechuter. Mais les grèves et blocages ne sont pas les seuls facteurs à l'origine de sa décision. Hamid doit à ce moment remettre de l'ordre dans sa vie, et redéfinir des priorités. En effet, en parallèle à sa fréquentation du GEM, du CATTP et de l'université, un autre engagement biographique commence à le perturber et l'amène à remettre en question ses priorités et choix de vie :

« Une autre remarque que je voudrais te faire, c'est que dès mon entrée à l'université pour ma formation en langue arabe, j'ai commencé à fréquenter des gens, des étudiants, qui sont plus, euh... islamisés, c'est-à-dire qu'ils portent la barbe¹²⁹, ils parlent toujours sur le prophète, sur la civilisation musulmane, etc. Et d'ailleurs, moi, en 2006, j'ai commencé à faire les prières. Quand j'étais en Tunisie, j'ai eu une éducation islamique, je faisais Ramadan, je fêtais, l'Aïd, etc., mais je faisais pas les prières, parce que mon entourage était comme ça, nous étions quand même musulmans, mais pas pratiquants. A partir de 2006, j'étais assidu, je faisais les 5 prières à l'heure exacte, je faisais les ablutions, (...) Et puis en 2009, j'ai commencé à réfléchir : « où ça me mène tout ça ? » ça me prenait du temps, cela me distrayait de mes études. [Je lui fais remarquer que c'est à cette même époque qu'il m'a dit cesser de fréquenter la mosquée] J'ai arrêté d'aller à la mosquée le vendredi parce que j'ai entendu des choses terribles (...) des choses extraordinaires, pas logiques, irrationnelles, il me semblait qu'ils voulaient attirer les fidèles en promettant des choses invraisemblables. (...) En plus, il fallait toujours donner de l'argent (...), Et moi, je n'avais pas tant d'argent que ça. Ils disaient des choses terrifiantes sur l'enfer, infiniment terrifiantes, et des choses merveilleuses à l'infini sur le paradis... Moi je me suis dit : « c'est pas l'islam que je veux ». (...) J'étais choqué par l'attitude de certains musulmans français... Bref, je me suis dit, il faut que je remette un ordre dans ma vie. (...) C'est-à-dire, une fois que j'ai fini les cours, je fais mes 5 prières : j'ai remis la priorité à mes études. En fait, c'est comme si de 2006 à 2009, j'avais été ensorcelé, j'avais été sous une emprise, à cause de l'imam, à cause de ceux qui portent la barbe, qui viennent frapper jusqu'à chez toi, même à 22h, pour que tu ailles à la mosquée avec eux. C'est pas normal ça. Et puis j'ai rencontré un autre imam qui était tout l'inverse de l'autre, il disait qu'on devait juste avoir la foi, qu'on n'était pas obligé de faire les 5 prières, qu'il fallait juste avoir la foi et être bon, il disait que nous, les musulmans de France, on devait d'adapter... J'ai mis un terme à ça, j'ai arrêté les prières. »

Hamid, décide donc de redonner de nouvelles priorités à son existence. Le sentiment d'avoir été en partie endoctriné, « sous emprise », allié à une prise de conscience de l'inadéquation de cette pratique religieuse avec son éducation, l'amènent à douter du bien-fondé de cette manière de pratiquer l'islam. Dans le même temps, le psychiatre du CMP va le conforter dans cette idée, l'aidant à remettre de l'ordre dans ses activités, et lui évitant de s'enfoncer dans une pratique religieuse qui, lui faisant délaisser ses autres engagements, devient peu à peu une expérience totale :

¹²⁹ J'ai d'ailleurs personnellement toujours apprécié la propension de Hamid à ne pas utiliser de termes génériques pour désigner les autres : ainsi il ne parle pas des « barbus », mais de ceux qui portent la barbe.

« J'ai commencé à lire tous les jours, une heure par jour. D'abord le Coran, puis la Bible, puis des romans français. Ça m'est venu parce que mon médecin traitant [le psychiatre] du CMP m'a (...) fait comprendre que c'est pas de s'agenouiller 5 fois par jour qui est l'essentiel : l'essentiel, c'est le savoir, la connaissance. Donc j'ai réfléchi : « ça a été quoi, toute ma vie ? C'était l'école, le savoir, j'ai pas fait d'école coranique, je dois me concentrer sur le savoir. (...) Ma vie, c'est la double culture : arabe et française, c'est ma richesse, donc il fallait pas me concentrer que sur l'un des deux. J'ai commencé aussi à faire un peu d'exercice physique, « un esprit sain dans un corps sain ». Je me suis mis à découvrir la ville de Lille, les monuments, les théâtres, les lieux, les rues, les avenues, les places que je ne connais pas. »

L'année 2009-2010 sera pour Hamid une année où, apaisé, calme et déterminé, il va se concentrer sur ses objectifs. Redéfinissant ainsi sa ligne biographique, replaçant son expérience actuelle d'étudiant dans son parcours de vie, marqué par l'importance de la quête du savoir et de la reconnaissance par celle-ci, ainsi que par la double appartenance à la Tunisie et la France, il est enfin prêt à faire face à cette dernière année de licence. Comme c'était le cas auparavant, lorsqu'il était écolier puis lycéen, Hamid obtient ses examens facilement, terminant parmi les trois 1^{ers} de sa promotion.

Se sentant mieux, il me confie qu'il va le lendemain, discuter avec le psychiatre afin de mettre fin à sa présence au CATTP. Il envisage également de venir de manière moins fréquente au GEM, sentant qu'il a enfin franchi une étape.

« J'ai décidé de tourner une nouvelle page de mon histoire... parce que je trouve que ça fait du bien tout d'abord... et en plus quand on change de cadre, quand on change de situation, quand on change d'environnement, on apprend d'autres choses, et... L'horizon devient plus vaste... Par exemple, j'ai connu le milieu des hôpitaux, des centres médicaux, l'association [le GEM], le CATTP, les infirmiers, les infirmières, les médecins traitants, etc. Maintenant je pense par exemple à m'inscrire dans une salle de sport, parce que j'ai pris du poids pendant ces quelques années, je vais me concentrer à mes études de manière plus sérieuse, je pense à m'inscrire en master, et peut-être devenir professeur d'arabe par la suite ».

Néanmoins, un point reste problématique pour Hamid : l'accession à la nationalité française. Malgré le fait qu'il soit né à Lille, qu'il y réside maintenant depuis plus de 10 ans, et qu'il y ait obtenu un diplôme de 1^{er} cycle supérieur, il doit faire face aux « tactiques dissuasives » de l'administration française, comme de nombreuses autres personnes demandant la naturalisation (Fassin et Mazouz, 2007). Il a commencé ses démarches il y a plus de deux ans, et s'efforce de satisfaire aux sempiternelles demandes de documents supplémentaires, avis de non-imposition, certificats d'inscription au lycée, à l'université, actes de naissance des parents, etc. Il ne se décourage pas, cependant. Ayant effectué sur ces 3 dernières années 26 dons de sang et 3 dons de plasma, il a reçu trois diplômes de donneur de sang bénévole, qu'il compte verser à son dossier, afin

donner une preuve supplémentaire – s’il en fallait – de son mérite et de sa légitimité à devenir Français.

Plus jeune que les autres protagonistes présentés ici, Hamid n’a ni connu les mêmes expériences biographiques marquées par l’exposition à la violence, ni l’institution totale. Il se place bien plus que d’autres dans l’échange, et surtout dans le don. On l’a vu à travers ses dons de sang et de plasma qu’il effectue régulièrement. Mais il offre aussi fréquemment des cadeaux aux autres adhérents du GEM, à sa famille, ainsi qu’à moi. Ses voyages en Tunisie ou ceux de ses parents sont ainsi l’occasion d’offrir des produits typiques aux personnes qu’il apprécie. Il envoie souvent des cartes postales et des lettres, et offre aussi de nombreux cadeaux au GEM lui-même. Lorsque je lui ai fait remarquer qu’il donnait beaucoup, sans recevoir autant, il m’a rétorqué que ce n’était pas important à ses yeux. Donner – son sang, des cadeaux – lui importe, et lui permet d’apporter du sens à son existence. Parfois, ses cadeaux gênent quelque peu certains adhérents, qui les acceptent néanmoins de bonne grâce.

Au cours des débuts de mon enquête de terrain, les réseaux sociaux de Hamid, en tous les cas au sein de l’agglomération lilloise, sont relativement peu développés. Il correspond régulièrement par voie épistolaire avec des amis restés en Tunisie. Il a du mal à s’habituer aux modes de sociabilité français, et ses difficultés passées ont contribué à l’éloigner des amis qu’il a connus au lycée à son arrivée en France. Je comprendrai également *a posteriori* que la période où il a été en contact avec des étudiants pratiquant un islam rigoriste ont également contribué à l’isoler. De plus, ayant connu une éducation très stricte, même s’il connaît de vue les autres jeunes, la plupart d’origine maghrébine, de son quartier, il se mêle peu à eux qui, souvent au chômage, « tiennent les murs » et sortent tard. Depuis quelques temps, il s’est intégré, malgré son embonpoint, au club de football de son quartier, ce qui semble lui apporter un certain équilibre en se socialisant auprès d’autres personnes de son quartier autour d’une activité qu’il estime saine. L’une de ses préoccupations principales demeure le climat familial. La trentaine passée, ses parents – malgré le fait qu’il contribue aux dépenses du foyer – aimeraient qu’il gagne son indépendance. Les relations entre son père et sa mère sont assez tendues durant certaines périodes, ce qui est parfois source de stress pour Hamid, générant parfois des angoisses et pouvant contribuer à le déstabiliser.

Alors que j’écris que ces lignes, Hamid vient de « *clôturer [sa] présence au CATTP* », avec l’accord de son psychiatre. Il est toujours sous traitement, une injection de Clopixol® mensuelle, et continue à voir son médecin de manière régulière. Il est considéré comme « rétabli », et est venu saluer les infirmiers du CATTP une dernière fois.

C’est en retraçant son parcours et en m’interrogeant sur ses difficultés à trouver sa place dans le monde, que j’en suis venu à emprunter à Ellen Corin, pour qualifier l’expérience de Hamid,

ce jeu de mots entre voix et voie. Dans son étude portant sur le rétablissement, intitulée « *Se rétablir après une crise psychotique : ouvrir une voie ? Retrouver sa voix ?* » (2002), elle montre que :

« Le processus de rétablissement se déploie selon une série de mouvements doubles dont il faut pouvoir penser la dynamique : l'un qui implique l'intériorité et l'autre les rapports aux autres, l'un qui représente les influences qui, du dehors, agissent sur la personne et l'autre, les forces qui agissent du dedans. C'est le carrefour et l'articulation entre ces mouvements qui tantôt s'opposent tantôt se conjuguent, qui permettent d'ouvrir des zones de liberté ou qui délimitent des espaces de contrainte. » (2002 : 78).

Le parcours biographique de Hamid, même s'il n'est pas marqué par la violence, au contraire des parcours évoqués précédemment, donne tout de même à voir ces tensions entre agentivité – et donc ces « zones de liberté » qui peuvent s'ouvrir – et ces « espaces de contrainte ». De ses errements passés, en raison notamment d'une fragilité psychologique qui, on le voit, l'a parfois fait échouer à ses examens, le conduisant même à être hospitalisé en 2003 à sa stabilité actuelle, on voit à quel point il peut être difficile de trouver sa voie. Pour Hamid, il a fallu retrouver sa voix d'abord : définir des priorités, mais aussi s'extraire du joug d'une pratique religieuse contraignante, prendre conscience de sa double culture et de l'atout indéniable qu'elle peut constituer sur le plan personnel et professionnel ; enfin, apprendre à s'affirmer en définissant ce qu'il appelle un « *un nouveau planning* » pour sa vie. Les errements de Hamid, ses difficultés à trouver une voie qui lui soit propre et lui convienne, illustrent également ce qu'Ellen Corin affirme en conclusion du même article :

« Les modalités du rétablissement empruntent souvent d'autres voies que celles du « bien vivre » valorisées par la culture occidentale, particulièrement dans sa version nord-américaine. Le rétablissement implique ainsi un travail lent, progressif, de réapprovisionnement d'un rapport à soi, de relance personnelle qui permette et soutienne une ouverture sur soi et le monde. C'est une notion qui se déploie nécessairement selon une pluralité de voies. » (Corin, 2002 : 79).

Pour prolonger la conclusion d'Ellen Corin, je dirai que s'il existe une « pluralité de voies » menant au rétablissement, c'est en raison du caractère pluriel des expériences, et multiple de l'expérience, non seulement celle de la maladie mais aussi l'expérience biographique en général. Les parcours des personnes décrits ici illustrent cette pluralité *d'expériences* et cette multiplicité de *l'expérience* d'une manière générale. Comme je le montrerai dans le chapitre suivant, ces expériences plurielles le sont aussi dans le rapport à l'institution psychiatrique, à travers le vécu de la prise en charge ainsi que par l'influence et le retentissement des traitements sur la vie quotidienne.

Conclusion

Ces récits d'expériences biographiques mettent en valeur à la fois les dimensions relatives aux contraintes structurelles et à la capacité d'action des personnes, sans cesse prises entre ces deux pôles. La violence, qu'elle soit domestique, de genre, quotidienne, symbolique ou institutionnelle constitue, nous avons pu le voir, une dimension importante de l'expérience des personnes souffrant de troubles psychiques. Cette violence s'inscrit de manières fort diverses sur les corps et les subjectivités en fonction des ressources, des parcours et des origines sociales des personnes. Là encore, la question de l'agentivité se pose : la façon dont les sujets réagissent, agissent ou sont agis par la violence contribuera à déterminer en partie la suite de leurs parcours, et donc de leurs expériences. Elle fait en tous les cas partie intégrante de ces contraintes qui pèsent sur les individus, au même titre que l'origine sociale, le déclassement social, le manque d'opportunités sur le marché du travail, voire l'exploitation économique, et la maladie. Tous et toutes – à l'exception de Hamid – ont connu des expériences biographiques marquées par l'effondrement successif des supports et protections sociales, comme « un véritable jeu de dominos » (Farge et Laé, 2000 : 104).

Nous pouvons d'ores et déjà identifier un certain nombre de positions occupées par les sujets face à la violence, et face aux contraintes en général. Certains, tel Paul ou Maurice, se positionnent comme *agis* par la violence ; la violence institutionnelle pour le second, la violence quotidienne dans le cas du premier. D'autres, à l'instar de Florian, adoptent un mode de présentation d'eux-mêmes à travers des discours performatifs les dépeignant en *actants* de la violence. D'autres enfin ont tellement intériorisé l'existence de la violence que celle-ci fait pour elles partie intégrante de l'ordre du monde. Cependant, comme je me suis efforcé de le montrer à travers l'analyse des silences, des différents modes de présentation de soi et des façons de se raconter, l'expérience de la violence est multiple. Elle est tantôt perçue comme une contrainte, tantôt mobilisée comme moyen d'action.

De manière générale, comme le note Ellen Corin, l'expérience de la souffrance et de la singularité dont font état les personnes semble prolonger des situations individuelles, familiales et sociales marquées par l'exposition à de nombreux facteurs agissant comme autant de contraintes structurelles : inégalités sociales, violence, échec scolaire et la violence symbolique qui s'ensuit, etc.

« Les récits indiquent comment les dimensions sociales et psychiques des difficultés en viennent à se nouer, la manière dont se trouvent articulés les aspects personnels et collectifs d'une expérience d'exclusion ou de différence affectée d'un sens négatif. » (Corin, 2002 : 72).

On a pu le voir à travers toutes ces expériences. Chez Jonathan ou Maurice, le sentiment de la singularité, de la différence, très chargée négativement apparaît dès l'enfance. Ces sentiments

sont-ils les prodromes des troubles ou les troubles surviennent-ils par la suite, sans qu'il existe nécessairement un lien entre les deux ? La réponse à ces questions relève plutôt du champ de compétences des psychiatres. Toujours est-il que l'expérience que décrivent les personnes, adultes, constitue un prolongement d'expériences plus anciennes. Cette continuité dans l'expérience est certainement en partie reconstruite *a posteriori*, permettant ainsi aux personnes de donner une cohérence à celle-ci, par-delà les ruptures biographiques que constituent les épisodes aigus et les hospitalisations. Ceci contribue à réinstaurer l'ipséité (Ricœur, 1990), c'est-à-dire la continuité de soi malgré les épreuves et aléas de l'existence.

Chez Louise et Isabelle également, la singularité et la dureté des épreuves traversées, au sein desquelles les dimensions sociales et psychiques des difficultés sont inextricablement mêlées, est en partie contrebalancée par un équilibre et une stabilité retrouvée en partie grâce à l'appui des soignants, mais aussi grâce à leur capacité à agir ou à réagir, fut-ce sur le tard, face à des contraintes extrêmement pesantes. Une fois cette stabilité trouvée – bien qu'elle reste parfois à négocier, les troubles psychiques provoquant une instabilité affective qu'il faut également gérer – elles ont pu reconstruire leur histoire. Si Louise a eu recours au passage par l'écrit, à la troisième personne pour poser son histoire, la logique est pourtant la même que celle de Louise qui, je le sens, a eu le temps de penser rétrospectivement son parcours, me narrant son histoire de manière très claire et cohérente. La stabilité trouvée ou retrouvée, la fin de la menace permanente du surgissement de la violence permettent de reconstruire son identité, celle-ci passant en grande partie par le récit, mettant à distance les événements difficiles, et conférant une cohérence et un sens à l'existence. C'est d'ailleurs le même type de logique qui est à l'œuvre avec Hamid ; bien qu'il n'ait pas connu les expériences extrêmes qu'ont pu connaître Louise et Isabelle, il peut, une fois sa stabilité acquise, se constituer un *propre* (De Certeau, 1994). Ce propre lui permet de réinterpréter son histoire, son identité, et d'élaborer des projets. On note dans ces trois cas l'importance de deux facteurs sur lesquels nous reviendrons : avoir un rôle familial et avoir « rencontré » la psychiatrie à une époque où celle-ci a enfin négocié avec succès le tournant de la désinstitutionnalisation.

Enfin, pour Paul, Florian et Jacques, leurs parcours, marqués eux aussi par la singularité des expériences rendent beaucoup plus difficiles à négocier la construction de leurs subjectivités. L'identité narrative est ainsi particulièrement fluctuante chez Florian, qui cherche toujours à trouver une stabilité dans le rapport de soi à soi. Comme l'écrivent James Holstein et Jaber Gubrium (2000) :

« *La pratique narrative* réside au cœur de la construction de soi. Elle est une forme de *pratique interprétative*, un terme que nous utilisons pour désigner simultanément les activités narratives, les ressources mobilisées pour raconter des histoires, et les circonstances dans lesquelles ces récits sont narrés. » (2000 : 104)

Les nombreuses mises en récit de Florian – que ce soit au cours d'interactions en face à face, ou en groupe – s'apparentent à cette pratique narrative, multiple, comme l'est son expérience. J'ai traité son récit – que d'ailleurs je lui ai soumis – en m'efforçant de lui apporter la cohérence que Florian souhaitait trouver et apporter à sa construction de lui-même. Mais comme Paul et Jacques, il n'est pas parvenu à pleinement reprendre pied dans l'existence. Si Paul essaie de reconstruire son identité en se remémorant son passé, mais aussi à travers la lecture et le cinéma, qui constituent des repères temporels et lui permettent de se situer dans sa propre histoire, Jacques, qui ne dispose pas des mêmes ressources intellectuelles, cognitives et culturelles que Paul, semble errer dans une existence dépourvue de sens – dans les deux acceptions du terme. Il ne trouve pas de signification à son expérience ni de direction à donner à son existence. Tous les trois sont en proie à de nombreux tourments en raison de leurs difficultés à trouver une place dans le monde, ne parvenant pas à trouver une cohérence à leurs expériences.

Une partie de ces récits s'achèvent avec la rencontre de l'institution psychiatrique. Si, comme je l'ai affirmé plus haut, je souhaitais à travers ce travail ne pas réduire les personnes à leur statut de malades et à les enfermer dans celui-ci, il n'en reste pas moins qu'il a eu une influence extrêmement importante sur leurs existences. Le corollaire de l'importance de ce statut est l'importance de l'institution psychiatrique et de ses « technologies » sur l'expérience des personnes, que nous allons découvrir dans la partie qui suit.

3^{ème} Partie : la prise en charge psychiatrique



Un pavillon d'Armentières, 2010. Comme les autres pavillons, il a fait partie de l'institution asilaire ; désormais, il est l'un des maillons de la prise en charge sectorisée.

Introduction

Après avoir exposé les récits biographiques des personnes avec lesquelles j'ai travaillé de manière approfondie, il est temps pour moi d'examiner leurs expériences de l'institution et de la prise en charge psychiatrique. En effet, comme le lecteur l'aura remarqué, la plupart de ces récits s'arrêtent ou s'étiolent suite à la rencontre des personnes avec l'institution psychiatrique. Il s'agit là d'une stratégie d'écriture. Si j'ai affirmé avec force vouloir faire apparaître les récits des personnes dans leur profondeur, il n'en reste pas moins que pour satisfaire aux exigences académiques et ne pas submerger le lecteur sous les données, j'ai dû effectuer des « coupes » dans les récits. Ceux-ci s'arrêtent ainsi à la rencontre des personnes avec les institutions psychiatriques : c'est ici que ces expériences et récits vont revenir, à travers l'expérience de l'hospitalisation et de la prise en charge thérapeutique.

Je décline ces expériences en me concentrant sur deux axes principaux. Ces axes correspondent aux thématiques les plus fréquemment abordées par les personnes au cours de mon ethnographie. Elles correspondent également à ce que Jamie Saris (1995) désigne sous le terme de technologies institutionnelles : l'institution avec ses murs et dans son évolution temporelle, correspondant au moment de l'hospitalisation mais aussi les interventions des soignants et les traitements médicamenteux.

Expérience de l'hospitalisation premièrement qui, dans les discours, est récurrente et marque dans les parcours des un-e-s et des autres une rupture biographique, ainsi qu'une expérience singulière.

Expérience du suivi au long cours ensuite qui, de manière quotidienne, est parfois narrée, souvent mise en question et qui, je le montrerai par la suite, structure en partie l'expérience ordinaire de ces personnes.

Le premier chapitre, traitant de l'expérience des institutions, mettra en parallèle l'histoire récente de l'institution psychiatrique et les expériences des personnes qui l'ont connu en ses différentes phases. Cette interrogation sur les institutions et la manière dont elles affectent l'expérience des personnes m'amènera à mettre en question la manière dont les personnes incorporent la prise en charge institutionnelle. Nous verrons dans le même temps comment les errements biographiques font écho à et incarnent les errements des institutions. Ce premier chapitre m'amènera à prolonger ma réflexion sur l'expérience, nourrie des questionnements surgis suite aux observations de terrain.

Le troisième chapitre traitera des relations avec les soignants, l'institution et ses technologies. Avant d'exposer les modalités de coopération des personnes prises en charge avec les professionnels, je dresserai dans le deuxième chapitre un historique des théories dominantes en

sciences sociales. J'aborderai ensuite la question des relations avec les professionnels en mobilisant le concept de « modalités de coopération » forgé par Livia Velpry (2008), que je m'efforcerai de complexifier à la lumière de ce travail ethnographique réalisé au plus près de l'expérience vécue quotidiennement par les personnes souffrant de troubles psychiques.

Chapitre VIII. L'hospitalisation, de l'asile au secteur

Un palimpseste d'expériences

Passé et présent se fanent...je les ai remplis puis vidés,
 Et m'emploie à présent à emplir d'avenir mon prochain enclos.
 (...)
 Je me contredis ?
 Eh bien soit...je me contredis ;
 Je suis vaste...j'ai en moi multitudes.

Walt Whitman, *I celebrate myself*

Ce chapitre est consacré à la parole et à l'expérience des personnes rencontrées, parole à propos de l'institution psychiatrique. Certaines personnes ont connu, en différentes époques, la même : l'hôpital d'Armentières. Il s'agit de Maurice, Florian, Jonathan, ainsi que d'autres que nous rencontrerons au fur et à mesure de ce développement. Comme l'extrait du poème de Walt Whitman mis en exergue le laisse entendre, je reviendrai ici sur la question de la multiplicité de l'expérience. Cette multiplicité, je le montrerai à travers la métaphore du palimpseste, concerne tout autant l'expérience des personnes que celle des institutions. Je ferai appel à nouveau à des concepts issus de la critique littéraire et de la poétique. Si l'utilisation de ces concepts peut, *a priori*, sembler inappropriée dans le contexte d'une thèse en sciences sociales, je pense que je serai à même de montrer ici la pertinence de ces concepts dans l'approche de l'expérience sociale.

Un palimpseste est un manuscrit sur parchemin d'auteurs anciens que les copistes du Moyen Âge ont effacé pour le recouvrir d'un second texte. Par extension, au figuré, il désigne une œuvre dont l'état présent peut laisser supposer et apparaître des traces de versions antérieures.¹³⁰ Gérard Genette, critique littéraire, dans son essai intitulé *Palimpsestes* (1982), élabore une théorie de la transtextualité, c'est-à-dire de « tout ce qui met le texte en relation, manifeste ou secrète, avec d'autres textes » (1982 : p.7). Il y détaille les types de relations qu'entretiennent les textes entre eux à travers 5 concepts clés. J'utiliserai ici deux d'entre eux : l'intertextualité et l'hypertextualité¹³¹.

¹³⁰ <http://www.cnrtl.fr/definition/palimpseste>

¹³¹ Les 3 autres sont les suivantes : la paratextualité, désignant tout ce qui entoure le texte proprement dit – citations, annotations, titres, etc. – et qui participe de l'ensemble de l'œuvre ; l'architextualité, qui recouvre le genre, l'architecture littéraire dans laquelle elle se situe ; la dernière est la métatextualité, c'est-à-dire la relation qu'entretient un texte à un autre, en le commentant sans nécessairement le citer.

Inspiré de la théorie dialogique de Mikhaïl Bakhtine (1970), Gérard Genette démontre que, pour le dire simplement, aucun texte, aucune œuvre ne naît d'elle-même. Les textes littéraires entretiennent des relations entre eux. Ainsi, l'intertextualité désigne la « (...) relation de coprésence entre deux ou plusieurs textes, (...), et le plus souvent par la présence effective d'un texte dans un autre. » (1982 : 8).

La notion d'hypertextualité met en évidence les relations de dérivation d'un premier texte, l'*hypotexte*, vers un second l'*hypertexte*. Il définit celui-ci comme : « (...) tout texte dérivé d'un texte antérieur par transformation simple (nous dirons désormais transformation tout court) ou par transformation indirecte : nous dirons imitation ». (1982 : 15-16) Plus loin, il affirme même qu'il « (...) n'est pas d'œuvre littéraire qui, à quelque degré et selon les lectures, n'en évoque quelque autre et, en ce sens, toutes les œuvres sont hypertextuelles ». (1982 : 19)

Je me permets cette digression et l'emprunt de ces concepts à la poétique de Gérard Genette, pour montrer comment, malgré les volontés et les changements politiques, malgré les entreprises menées successivement pour réformer l'institution psychiatrique, la pluralité des expériences vécues par les personnes prises en charge par la psychiatrie publique française sont très proches, par-delà les époques et par-delà les contextes.

Ainsi les errements de la politique de santé mentale – en particulier dans l'application et la mise en actes de ses idéaux – se sont-ils traduits par des errements de la part des professionnels dans leurs pratiques¹³², mais bien plus encore, dans un sens profond, *existentiel*, par des errements dans l'expérience des personnes suivies par les institutions psychiatriques. Si les conditions d'hospitalisation se sont nettement améliorées, les durées de séjour diminuant, les asiles fermant les uns après les autres, des modèles récurrents dans l'expérience des personnes, et dans les discours qu'ils livrent à propos de celle-ci se donnent à lire. Il sera ainsi question d'intertextualité et d'hypertextualité dans les expériences de ces personnes. Certains récits sont ainsi très similaires et apparaissent ainsi comme des intertextes les uns des autres ; d'autres se contentent simplement de leur faire écho. Enfin, malgré les différences temporelles, certains apparaissent comme des *transformations* des premiers, et se situent donc dans une relation hypertextuelle vis-à-vis de ceux-ci. C'est ce que je m'attacherai à montrer ici, en exposant comment, par leurs discours, mais aussi par leurs attitudes, leurs corps et leurs manières d'être au monde, les personnes donnent à lire des récurrences mais aussi des changements dans la prise en charge hospitalière.

¹³² Errements dus, comme je l'ai montré dans la 1^{ère} partie de cette thèse, à la lenteur et aux manques de moyens – financiers, matériels et humains – dévolus à la politique de santé mentale.

Expériences de l'institution totale



Grilles encerclant un pavillon d'Armentières

Censé soigner et réinsérer les patients depuis la circulaire de 1960¹³³, l'asile – puisque c'est le nom qu'on lui donne encore à l'époque, dans les années 1970-1980 – continue, *de facto*, à fonctionner de manière immuable. Vie en autarcie, brimades et exploitations des malades par les personnels soignants, notamment à travers les « ateliers d'ergothérapie », l'hôpital d'Armentières constitue toujours une institution totale (Goffman, 1968), au sein de laquelle les plus faibles se trouvent livrés à la loi du plus fort. Erving Goffman définit l'institution totale comme :

« (...) un lieu de résidence et de travail où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue, mènent ensemble une vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées » (1968 : 41)

¹³³ Circulaire du 15 mars 1960 relative au programme d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales.

Qu'il s'agisse d'une caserne, d'un asile, d'un pensionnat, d'un monastère, d'une prison ou d'un camp de concentration, les institutions totales possèdent un certain nombre de caractéristiques communes (1968 : 48) :

« (...) tous les aspects de l'existence s'inscrivent dans le même cadre ; ensuite, chaque phase de l'activité quotidienne se déroule, pour chaque participant, en relation de promiscuité totale avec un grand nombre d'autres personnes, soumises aux mêmes traitements et aux mêmes obligations ; (...) toutes ces périodes d'activité sont réglées selon un programme strict (...) conformément à un plan imposé d'en haut par un système explicite de règlements dont l'application est assurée par une équipe administrative. Les différentes activités ainsi imposées sont enfin regroupées selon un plan unique et rationnel, consciemment conçu pour répondre au but officiel de l'institution »

Brimades, viols, bagarres, rackets font partie du quotidien des malades enfermés à cette époque derrière les murs de l'asile (Roelandt et Desmons, 2002 : 22-28). Si le concept d'institution totale est relativement congruent, en particulier pour ce qui est de la vie et de l'organisation de l'hôpital d'Armentières, la définition d'Erving Goffman, forgée au cours des années 1950 – son essai paraîtra en 1961 – il n'est pas non plus tout à fait adapté à cette réalité. Cette époque dans laquelle s'inscrit la construction théorique d'Erving Goffman, est marquée par l'après-guerre – l'œuvre fourmille d'exemples tirés de l'expérience de survivants des camps nazis ou japonais – et par une période de féroce contestation de l'ordre établi. L'asile constitue une institution totale dans la mesure où, en effet, l'institution place les personnes dans une situation de promiscuité quotidienne ; en outre, en effet, les activités sont imposées selon les buts et besoins de l'institution. Mais, déjà à cette époque, l'institution asilaire n'est pas tout à fait totale dans la mesure où certaines personnes peuvent sortir. Elle s'inscrit, comme l'a montré Jean-Luc Roelandt (1994) à propos d'Armentières et Giordana Charuty dans son étude historique à propos d'un asile du Sud de la France, dans une économie locale. Même si l'asile vit en autarcie partielle, les « reclus », en particulier au cours des années 1970-1980, peuvent sortir pour certains d'entre eux, et dépensent leur argent dans les commerces locaux.

Ainsi, la notion d'institution totale constituée – Erving Goffman (1968 : 47) l'avait conçue dans cet esprit – une construction idéal-typique (Weber, 1904) et non un concept fixé une fois pour toutes :

« (...) cette construction a le caractère d'une utopie que l'on obtient en accentuant par la pensée des éléments déterminés de la réalité. (...) On obtient un idéaltype *en accentuant* unilatéralement *un ou plusieurs* points de vue et en enchaînant une multitude de phénomènes donnés *isolément*, diffus et discrets, que l'on trouve tantôt en grand nombre, tantôt en petit nombre et par endroits pas du tout, qu'on ordonne selon les précédents points de vue choisis unilatéralement, pour former un *tableau de pensée* homogène. On ne trouvera nulle part empiriquement un pareil tableau dans sa pureté conceptuelle : il *est une*

utopie. Le travail historique aura pour tâche de déterminer dans chaque cas particulier combien la réalité se rapproche ou s'écarte de ce tableau idéal » (Weber, 1904 : 140-141).

Il convient donc de l'adapter aux situations rencontrées, et non d'essayer de faire rentrer « de force » la réalité dans cette notion. En effet, les usages abusifs de la notion d'Erving Goffman, ont contribué parfois à la galvauder. De la 1^{ère} traduction française, la désignant comme « institution totalitaire », aux usages récents, elle a perdu de sa force au fur et à mesure qu'elle était utilisée de manière stéréotypée. Maurice, de par son expérience, a connu l'institution à une époque où ses caractéristiques la rapprochaient le plus de cet idéaltype. D'autres, Florian, Gilbert, Jonathan, Jacques ainsi que Paul connaîtront eux aussi l'expérience de l'institution totale, sous des formes différentes, euphémisées, l'institution tardant à se réformer. On le voit à travers cet extrait, le concept est un idéaltype : Maurice peut recevoir des visites et n'est donc pas totalement coupé du monde extérieur :

« Les visites, au début, il y avait que mon frère, le commerçant qui venait me voir, mais après six mois, un an, il venait plus, j'ai jamais plus eu de visites... Après, j'ai eu quelques permissions, peut-être deux ou trois au total, mon autre frère venait me chercher, et je passais le week-end avec ma famille, mais ils venaient jamais, ils m'ont abandonné. En plus, ça me faisait peur, là-bas, moi j'étais calme, mais il y en avait qui étaient dangereux. »

L'univers qu'il décrit est semblable à ce qu'Erving Goffman (1968) ou Jean-Luc Roelandt – qui a débuté sa carrière en 1972 à Armentières – et Patrice Desmons (2002) ont écrit à ce sujet. D'une capacité totale de 2550 lits, l'asile constitue une machine infernale, fonctionnant en autarcie. Dans le système des récompenses et des punitions qui était de mise au sein de l'asile, le patient devait, pour être considéré comme un « bon malade », contribuer à l'économie de l'institution en travaillant, que ce soit à la ferme, ou tout simplement en faisant le ménage ou la vaisselle. Pour Maurice qui ne voulait pas, par paresse ou par esprit de révolte, je ne le saurai probablement jamais, se plier à cet ordre des choses, le quotidien fut parfois bien difficile à supporter. Lorsque je lui demande quelle était la teneur des relations entre infirmiers et patients à Armentières, il me raconte une anecdote qui est pour lui significative de la violence latente que recélait le quotidien asilaire :

« Un jour, il y a un infirmier qui m'a frappé, enfin pas vraiment frappé, mais il m'a mis une grande baffe, je suis tombé contre mon lit, je me suis cogné la tête assez fort, ensuite il m'a relevé, il m'a secoué en me tenant par le col, et il criait « tu commences vraiment à me faire chier, toi ! » Ensuite il m'a redonné une claque, mais vraiment une forte claque, et je suis tombé contre le mur ».

Je lui demande les circonstances de cette altercation : Maurice avait refusé de passer le balai après le repas. Il me raconte que c'est la seule fois où il a été violenté physiquement, mais qu'il était

très fréquent que les infirmiers – « *ils étaient moins sympas, à l'époque* » – se moquent de lui ou des autres malades. De même, si Maurice s'efforçait de résister de manière passive, en évitant les oppositions frontales avec les membres du personnel, il a été témoin de nombreuses violences, vexations et humiliations de la part des infirmiers envers d'autres patients plus récalcitrants. En effet, comme le dit Jean-Luc Roelandt¹³⁴, « *on pouvait tout se permettre* ». Mais il s'agit également de l'évolution de la profession d'infirmiers en psychiatre que l'on lit en filigrane. Une évolution qui va d'une conception du métier proche du gardiennage à son principe à un métier proprement soignant. La profession, issue de la matrice asilaire, gardera jusqu'à des temps récents, cet héritage violent. La violence est à cette époque en partie inhérente à l'institution qui génère des situations où l'usage de la force est parfois nécessaire ; elle fait également partie d'une culture professionnelle dans laquelle elle est légitime et habituelle (Jaeger, 1990). La profession se reformera peu à peu, en même temps que l'institution et au fur et à mesure de sa légitimation en tant que corps professionnel faisant partie intégrante des équipes soignantes.

Comme nous avons pu le voir à travers le récit de Maurice, la prise en charge à l'époque de l'institution totale, apparaît comme cauchemardesque. Son récit, d'ailleurs, rappelle de manière aiguë les descriptions d'Erving Goffman (1968 [1961]) de la vie quotidienne dans un asile américain des années 1950. Jacques a d'ailleurs connu lui aussi la même expérience, étant hospitalisé à la même époque que Maurice et pendant une durée comparable – un peu plus de sept ans, de 1977 à 1984. D'autres personnes que j'ai connues au GEM, comme Gilbert, ont également connu cette période. Ceci est d'autant plus intéressant que Gilbert et Maurice ont été hospitalisés au début des années 1980, dans le même pavillon à Armentières.

J'en suis venu à m'intéresser à cette institution pour de nombreuses raisons. D'abord, parce que plusieurs personnes – Gilbert, Maurice, Florian, Jonathan, parmi d'autres – y ont été hospitalisées. Ensuite, parce que cette institution fut emblématique, avec l'hôpital de Bailleul, des institutions asilaires pour la région Nord Pas De Calais, de même que l'étaient Charenton et Ste Anne pour la région parisienne par exemple. En tant qu'institution emblématique des asiles, elle continue à drainer un ensemble de représentations, de rapports sociaux et de pouvoir, s'inscrit dans des histoires individuelles, singulières, mais aussi collectives. Enfin, les locaux de ce qui fut le plus grand asile de France abritent encore les locaux administratifs ainsi que des services d'hospitalisation sectorisés de l'ESPM Lille Métropole¹³⁵.

L'Asile d'Aliénés d'Armentières ouvre ses portes en 1875. Il deviendra Hôpital Psychiatrique en 1937, puis CHS en 1972, et enfin EPSM Lille Métropole en 1993. Il est implanté sur un site ancien de près de 400 ans. En 1615, est fondée la communauté religieuse des Bons-Fils.

¹³⁴ Entretien, 2010

¹³⁵ Bien que l'ESPM d'Armentières soit nommé « EPSM Lille Métropole », les personnes résidant à Lille et son agglomération sont hospitalisées sur le site de l'ESPM-AL – EPSM de l'agglomération Lilloise.

Hormis l'éducation, elle aura assez vite pour vocation de venir en aide aux nécessiteux. Dès la fin du 17^{ème} siècle, la Maison des Bons-Fils a en charge d'héberger des personnes détenues « *pour cause de démence, furie, ou inconduite* » (Fernagut, 2000 : 12). On y incarcèrera ensuite des personnes sur lettre de cachet. Devenu la propriété de la ville d'Armentières suite à la révolution française, la municipalité en fait une « Maison de Santé des Aliénés », ce qu'elle restera, jusqu'à nos jours, sous des dénominations diverses. D'un établissement accueillant plus de 2500 personnes (Roelandt et Desmons, 2002), occupant plus de 30 Ha et employant un peu plus de 800 personnes dans les années 1970, on est passé à une capacité d'accueil de 681 lits en hospitalisation complète – et une file active¹³⁶ de 15200 personnes – pour un établissement employant 1781 personnes en 2000 (Fernagut, 2000).

Gilbert et Maurice partagent une expérience commune, qui fait naître entre eux une relation complexe, faite des souvenirs communs d'une destinée particulière qui contribue en partie à les rapprocher ; néanmoins, ces souvenirs douloureux et cette expérience partagée les singularise et les conduit en certaines occasions à se distancier l'un vis-à-vis de l'autre. Ils discutent parfois de cette époque, en particulier lorsque peu « d'auditeurs non ratifiés » (Goffman, 1987) sont présents, c'est-à-dire de personnes dont ils ne souhaitent pas qu'elles entendent ces conversations. Celles-ci prennent la forme de discussions entre anciens combattants – ce qu'une fois, je leur faisais remarquer, les faisant rire par ma remarque. Je les ai entendus ainsi discuter – étant désigné comme auditeur ratifié – de cette époque et de ces expériences :

Gilbert : *Hé Maurice, tu t'appelles du grand là, comment qu'il s'appelait celui-là ?*

Maurice : *le grand, euh, Michel ?*

G : *ouais, c'est ça, Michel, ah le salaud, celui-là, dès que tu revenais de l'extérieur, il te mettait à l'amende...*

M : *Ah ouais, lui, c'était un dur, il faisait peur à tout le monde...*

G : *Tiens, Julien, tu sais quoi ? Tu vois, au début, j'étais en isolement, puis en pyjama, puis après j'avais des permissions, pour aller dans Armentières. Lui, à chaque fois, il m'attendait quand je rentrais, du coup, si je m'achetais à manger, fallait tout manger avant de rentrer, ou bien cacher tout sur moi, tu vois, mais surtout pas revenir avec un sac, parce que sinon, je me faisais repérer, et on me piquait tout... Tiens, par exemple, la 1^{ère} fois que je suis sorti, j'ai voulu m'acheter des cigarettes...*

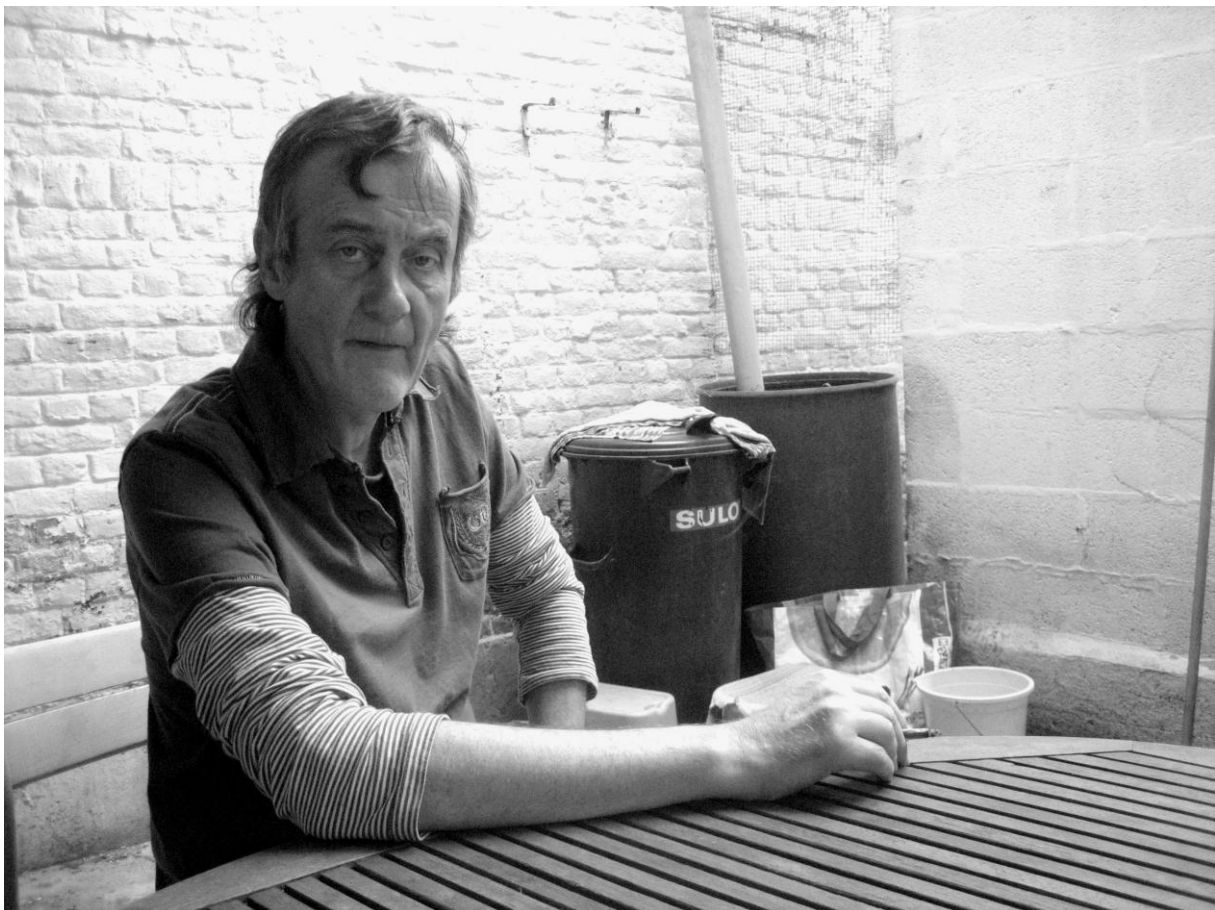
M : *Moi, heureusement, je fumais pas à cette époque-là...*

G : *ouais, attends, laisse-moi parler, alors tu vois, le matin, je vais voir le surveillant, je lui demande mon argent, je lui demande pour 2 paquets, il me dit « si j'étais vous, j'ramènerais qu'un seul paquet ». Alors moi j'insiste : « si, si, je vais acheter 2 paquets ». Il me dit rien, tu vois, j'me rappelle, il souriait, sans rien dire. Là je sors, je bois un café en ville, j'étais content. Je me balade, je rentre, j'te jure, j'avais juste entamé un des 2 paquets, j'avais pas de poches, et là y a l'autre, Michel là, et 2-3 autres gars, ils arrivent, y en a un qui me prend le paquet entamé, l'autre qui prend l'autre, ils me mettent à terre et ils se barrent... Ah ouais, c'était comme ça là-bas, c'étaient des sauvages ! »*

¹³⁶ Qui « n'existait pas » ou n'était pas comptabilisée auparavant.

Au-delà des mauvais traitements parfois infligés par le personnel, comme le raconte Maurice, les personnes se trouvaient ainsi livrées à un univers menaçant, dans lequel régnait la loi du plus fort. On remarque d'ailleurs dans ce récit fait par Gilbert l'absence complète de protection de la part du personnel. Hormis le surveillant qui le met en garde de manière laconique, personne n'intervient pour le protéger, alors que plusieurs infirmiers étaient présents non loin à ce moment.

D'ailleurs, il semble qu'il était d'une certaine manière intéressant pour les membres du personnel de ne pas chercher à empêcher les altercations. En effet, ceci poussait les patients à chercher leur protection en participant à l'économie de l'asile au sens large : participation aux tâches ménagères, aux ateliers d'ergothérapie – dans lesquels les membres du personnel faisaient réaliser des travaux personnels par les patients (Roelandt et Desmons, 2002) – ou à la ferme. Autant de tâches à effectuer en moins pour le personnel, qui avait ainsi à son service un grand nombre de patients, constituant une main d'œuvre docile et corvéable, pour le prix d'une cigarette « généreusement » offerte en guise de récompense.



Gilbert, discutant avec Maurice, hors champ, à droite, et moi, d'Armentières

Dans tous les cas, l'hospitalisation à Armentières à cette époque apparaît, même si les personnes ne déniaient pas l'importance de leurs troubles, comme une rupture biographique majeure. L'hospitalisation à l'asile implique généralement la perte des affiliations sociales, les personnes étant entièrement prises en charge par l'institution totale. Certaines personnes gardent des contacts avec leur famille ; d'autres se trouvent presque abandonnées à leur sort, ne recevant aucune visite pendant plusieurs années.

De plus, celles-ci sortent à cette époque de l'hôpital avec des traitements lourds. On a pu le voir auparavant avec l'exemple de Maurice, qui est traité avec du Clopixol® retard une fois par mois, 1 à 3 Tercian® 25 mg par jour, de la miansérine (Athymil®), du Lepticur®, du Témesta® et du Stilnox®. C'est également le cas de Gilbert, traité avec du Modecate® – Fluphénazine retard –, du Tercian®, de l'Atarax®, du Buspar®, du Depakine®, du Surmontil® et du Lepticur®. Les répercussions de ces traitements, je le montrerai plus loin, sont extrêmement importantes. Pour le Dr Roelandt¹³⁷, en effet :

« C'était pas de la médecine, c'était de la... euh... garde-chiourme. On pouvait tout se permettre parce que c'étaient des malades mentaux (...) Normalement, c'est un neuroleptique, c'est tout. (...) On a fait une étude, et on s'est rendu compte que plus les gens restaient longtemps [à l'hôpital], plus ils avaient de neuroleptiques. Donc c'est pour traiter l'enfermement, c'est tout. (...) Les gens s'énervaient dans leur service fermé : un neuroleptique. Donc ça calmait un peu, ils se ré-énervaient un peu : un neuroleptique. (...) Je pense qu'on ne fabriquera plus les zombies que la psychiatrie a fabriqués. Il y a une lourde responsabilité [portée par l'institution psychiatrique]. »

Cette lourdeur des traitements – on le voit ici avec Gilbert qui prend 2 neuroleptiques, 2 anxiolytiques, un antidépresseur, un antiépileptique et un « correcteur » antiparkinsonien – est ainsi due, pour le Dr Roelandt, à l'institutionnalisation, c'est-à-dire au traitement institutionnel de la maladie. Une psychiatrie qui, à l'époque, servait bien plus à enfermer qu'à réhabiliter, recourait de manière abusive aux traitements médicamenteux pour « sédater¹³⁸ » les patients qui ne supportaient plus l'enfermement, la promiscuité, et les brimades ou mauvais traitements des autres patients ou du personnel. Cette situation rappelle celle évoquée par João Biehl (2007) à propos de l'expérience de Catarina, personnage central de son ouvrage *Vita* (2005) au Brésil :

« Prise dans des luttes pour la désinstitutionnalisation, le manque de fonds publics, et la prolifération de nouveaux traitements et classifications, la psychiatrie locale ne prenait pas en compte sa singularité ni sa condition sociale. Ainsi, elle était sujette au traitement typique en santé mentale, incertain et dangereux, réservé aux travailleurs pauvres des zones

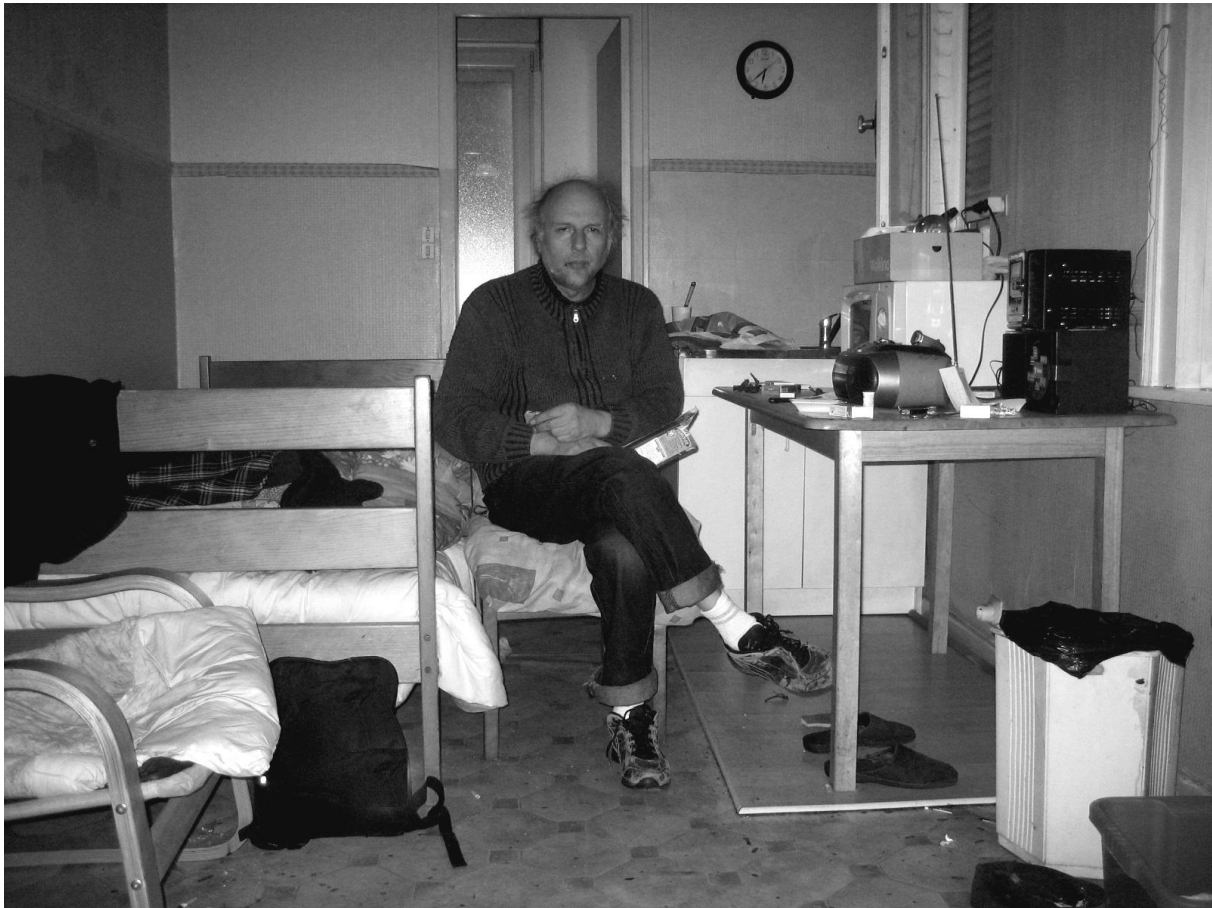
¹³⁷ Entretien, 2010.

¹³⁸ Le verbe *sédater* est un néologisme émique, que j'ai pu entendre souvent utiliser lors de mes ethnographies précédentes dans deux services de psychiatrie (Grard 2004, 2005). Il désigne le fait de donner un traitement – anxiolytique, hypnotique, neuroleptique – de manière à provoquer la sédation et/ou à calmer « l'agitation psychomotrice » d'un patient.

urbaines. Les cliniciens appliquaient aveuglément leurs technologies médicales, sans les adapter à son état. Comme de nombreux patients, Catarina était présumée potentiellement violente et était donc beaucoup trop sédatisée, de manière à ce que l'institution puisse fonctionner sans avoir à mettre en place des soins adéquats. » (2007 : 411)

Mais les effets de cette institutionnalisation sont également lisibles à travers les modalités de l'être au monde des personnes. En effet, tant le fait d'être totalement pris en charge, à un âge où l'on est censé se socialiser et apprendre à vivre en autonomie, que celui d'être soumis de manière quotidienne à un système de récompenses et de punitions (Goffman, 1968 [1961]), ont des conséquences à long terme sur les subjectivités de ces personnes.

La marque de cette expérience, et celle de la prise en charge institutionnelle se lisent à travers la vie quotidienne de Maurice. Une vie que d'aucuns qualifient de morne, triste, répétitive. Maurice se lève quand il se réveille, se couche quand il s'endort. Il n'a souvent goût à rien, si ce n'est fumer ses cigarettes, puis des petits cigares qu'il achète par paquets de 5 car ils sont peu onéreux, quand il n'a plus beaucoup d'argent. Il m'invite dans son nouvel appartement, dont la superficie est d'environ 16 m², pour la 1^{ère} fois en novembre 2007. Je suis frappé par le contraste avec l'appartement d'autres adhérents du GEM : le sien est vide. Je me fais la réflexion qu'il est heureux que l'appartement soit meublé car sinon il serait réellement vide. Dans son réfrigérateur, il y a un peu de nourriture, apportée par l'un de ses frères. Dans l'armoire, dont les portes sont ouvertes, quelques vêtements et sous-vêtements, qui n'occupent que deux petites étagères. Une autre est occupée par un livre sur les *Rolling Stones* que Paul lui a prêté, ainsi que quelques disques vinyle. La housse de sa couette est décorée de motifs enfantins. En face du lit, un évier, sans vaisselle dedans. Après ½ heure chez lui, Maurice va au réfrigérateur chercher un verre d'eau. « *Tu m'excuses, Julien, je dois prendre un médicament* ». A côté de la chaise sur laquelle je suis assis se trouve un petit meuble à tiroirs en plastique transparent. Un étage est vide, un est rempli de boîtes vides de médicaments, l'autre de boîtes pleines. Je dis en plaisantant à Maurice qu'il pourra ouvrir une pharmacie lorsqu'il sera à cours d'argent. Il rit et prend un Témesta®. Il y a déjà, quelques semaines après son emménagement, quelques marques de brûlures de cigarettes sur le linoléum, comme on peut en voir dans les fumoirs des services de psychiatrie. Après plus de 2 ans dans son appartement, lors de ma dernière visite, le revêtement de sol sera constellé de ces marques de cigarette. Pendant les quatre années que j'aurai passées à ses côtés, la vie quotidienne de Maurice ne changera pas. Sans envie, sans motivation – ce qui pourrait être attribué aux symptômes « négatifs » de la psychose – il semble errer dans un monde liminal, entre la lutte contre ses angoisses, la satisfaction de ses besoins primaires – manger, fumer – et une expérience dans laquelle le passé est sans cesse réactualisé.



Maurice posant dans son appartement

L'expérience de Maurice est ainsi marquée par la monotonie, le vide, et la répétitivité du quotidien. Il semble avoir abandonné tout espoir de retour à une vie normale. Son apparence, jugée comme « négligée » par de nombreux adhérents – ses vêtements sont souvent sales, il se rase rarement – ainsi que sa manière d'être au monde – il ne formule que rarement de désirs ou d'envies, rit peu, se plaint fréquemment – le font apparaître aux autres comme une personne qui a « démissionné ». De plus, il mendie à l'extérieur, demande des cigarettes ou de la nourriture aux autres à l'intérieur du GEM. En cela, Maurice cumule tous les « stéréotypes négatifs » (Goffman, 1975 : 129) le plus souvent accolés à la catégorie des personnes souffrant de troubles psychiques, ces stéréotypes comptant parmi les plus stigmatisant.

Gilbert, lui n'apparaît pas aussi « éteint » que Maurice – d'ailleurs, ce dernier, nous le verrons plus loin, peut lui aussi faire montre d'un certain sens de l'humour. Néanmoins, tous deux portent en eux cette empreinte de l'institution, en particulier dans la manière dont ils présentent un moi *institutionnel* ou institutionnalisé. (Gubrium et Holstein, 2000). Distinguant en s'appuyant notamment sur les travaux d'Erving Goffman (1973a), un *self* – un soi – « personnel » et un moi « social », Jaber Gubrium et James Holstein montrent dans leur ouvrage comment les institutions, notamment à travers les dispositifs discursifs (Foucault, 1975) et les processus de subjectivation liés

à ceux-ci contribuent à créer chez les personnes un « soi institutionnel » – *institutional self* –, composante essentielle du moi social. C'est bien à ce « *self* institutionnel » que j'ai affaire lorsque Gilbert ou Maurice, au quotidien, réactivent et mobilisent parfois des cadres d'interaction et laissent ainsi paraître la dimension institutionnellement construite de leur identité et de leur expérience.

L'institution totale que constituait l'asile, sous sa forme extrême, continue ainsi, des années après, à *peser* sur la vie quotidienne des personnes qui y ont été internées. J'utilise à dessein le verbe « peser » car par exemple les postures de Maurice, la tête penchée en avant, le dos presque toujours voûté, donnent l'impression d'une personne écrasée par le poids d'un parcours biographique marqué par l'exposition à la violence institutionnelle de l'asile. Celui-ci se prolonge ainsi, et vit toujours dans son incorporation par les sujets qui, dans et par leur expérience quotidienne, continuent à le faire vivre, malgré eux. L'asile, plus de 25 ans après, pèse d'autant plus sur l'expérience des personnes que la vie sociale ne leur offre pas d'opportunités de se réidentifier, de reprendre pied dans l'existence et de pouvoir passer à un autre stade de leur existence.

La transition vers le secteur : 1985-2000

Peu à peu, les institutions changent. Les dispositifs de secteur se mettent en place les uns après les autres. Dans certains, par un travail concerté entre soignants, travailleurs sociaux, bailleurs et élus, on parvient à mettre en place des institutions de soin dans la cité répondant de très près aux recommandations de la circulaire de 1960. Néanmoins, dans de nombreux secteurs, le manque de moyens, et le fait que le décret d'application n'ait toujours pas été publié, contribuent à retarder la mise en place de ces équipements. Parallèlement à cette mise en place d'une psychiatrie de secteur, ou psychiatrie communautaire, les CHSP existent toujours, en particulier celui d'Armentières¹³⁹. C'est ici que seront hospitalisés Florian et Jonathan, entre 1989 et 1992.

Malgré les volontés des soignants réformistes, l'institution, faisant montre d'une certaine inertie, a peu changé. Les expériences décrites par Jonathan et Florian se présentent comme un hypertexte de celles de Maurice et Gilbert. Certes, la violence y est moins présente. Mais la taille de l'hôpital, et la concentration de personnes souffrant de pathologies diverses y rendent le séjour tout de même très difficile. Jonathan parle ainsi de sa première hospitalisation à Armentières :

« C'était horrible, Armentières. D'abord, je me demandais ce que je foutais là, parce que, c'est vrai, j'avais déconné, bon, j'étais un danger pour moi-même, je risquais de faire une TS, mais on mérite pas, quoi qu'on ait fait, de nous mettre là-dedans. (...) Je me suis retrouvé avec des mecs... Y avait des mecs qui restaient dans leur coin, sans bouger, ils faisaient leurs besoins sur eux, y en avait qu'étaient dangereux, qui te menaçaient pour un regard... Y en avait qui étaient... je sais pas comment dire... ils devaient être débiles, je dis pas ça méchamment, mais il y avait de tout, il y avait même un gars qui... qui... il se

¹³⁹ Il sera rebaptisé « EPSM » en 1993.

déplaçait en rampant, j'avais jamais vu ça... et...et ça fait un choc, on se dit « bah pourquoi ils me mettent là, avec ces mecs-là ? Qu'est-ce que j'ai fait pour mériter ça ? »

Passé les premiers jours après la crise, lorsque la personne prend conscience de cet environnement dans lequel elle est placée, elle doit s'adapter à ce lieu en partie hostile, et en partie rassurant. Paradoxalement en effet, et cela survient généralement après un certain temps, une fois que la personne a développé un certain nombre d'adaptations secondaires¹⁴⁰ (Goffman, 1968 [1961]), commençant peu à peu à jouer – sans aucune connotation péjorative associée à ce terme – son rôle de *malade*, elle commence à se sentir en sécurité dans ce monde. Lorsqu'elle en connaît les codes et sait comment en éviter les dangers, il devient en effet plus facile et plus rassurant de se savoir à l'abri derrière des murs qu'à l'extérieur, qui désormais peut apparaître à son tour menaçant et angoissant. Thomas parle ainsi de son hospitalisation, entre 1988 et 1993 :

« Moi, c'est dingue de dire ça, mais à la fin, j'étais bien là où j'étais, en plus, j'ai été d'abord en psychiatrie, six mois, peut-être, c'est vrai que ça m'a fait drôle, j'aurais jamais pensé avant que je me retrouverais un jour en psy, [il était hospitalisé dans une petite ville d'une région voisine], et après je suis resté 4 ans dans un service où il y avait des personnes âgées, et puis deux ou trois malades comme moi. Mais j'étais bien [il insiste sur le terme], c'est dingue quand j'y repense, et même que quand ils m'ont fait sortir, j'ai été complètement paumé, j'ai paniqué, il n'y avait pas de projet, on m'a rien proposé, alors je suis parti dans la rue. »

Ils sont nombreux, comme Thomas, comme Jonathan, à s'être finalement sentis en sécurité à l'hôpital. Mais la sortie n'en fut que plus brutale. Jonathan avait ainsi fini par trouver sa place à Armentières :

« J'essayais de rester actif là-bas, j'aidais à la vaisselle, on m'aimait bien, je plaisantais avec les infirmières, j'imaginai leur vie dehors, je leur faisais des compliments... Mais il y a quand même des choses qui me choquaient, par exemple, pendant un an, dans mon pavillon, il y avait un mec qui était fort malade, il était handicapé, il savait plus manger, il parlait pas, il bougeait pas de son lit. Eux [les membres du personnel] ils lui donnaient son assiette et lui il restait devant comme ça, il regardait dans le vide, et eux ils l'aidaient pas, j'te jure, alors moi j'essayais de le faire manger, attends, c'était choquant, il mangeait pas son assiette et eux quand le repas était fini ils lui enlevaient son assiette, ils s'en foutaient, ça me choquait, alors moi j'l'aidais, je lui disais « allez, mange, faut pas te laisser aller... » Je l'aidais, j'avais que ça à faire. Je lui faisais même sa toilette. »

Jonathan s'adapte comme il le peut à son nouvel environnement. Il développe ainsi des formes de *care*, prenant à son compte des tâches normalement dévolues au personnel. Il s'agit en

¹⁴⁰ Adaptations secondaires qu'Erving Goffman (1968 : 98-99) définit comme les « (...) pratiques qui, sans provoquer directement le personnel, permettent au reclus d'obtenir des satisfactions interdites ou bien des satisfactions autorisées par des moyens défendus. (...) Le reclus y voit la preuve importante qu'il est encore son propre maître et qu'il dispose d'un certain pouvoir sur son milieu (...) ».

l'occurrence de « sale boulot » qu'il effectue de bonne grâce et que les soignants lui laissent complaisamment effectuer. Malgré les adaptations cependant, l'hospitalisation demeure « un choc » : la promiscuité, ainsi que la confrontation avec des personnes venant de tous horizons, souffrant de pathologies diverses, est profondément déstabilisante, voire menaçante pour l'identité :

« Moi au bout d'un moment, je me disais que je devais être comme eux... une fois le choc passé, quand on reste là 3 ans, on se dit « bah ouais, je dois être vraiment fou pour qu'on me laisse ici », on se dit que s'ils nous gardent, c'est qu'ils ont une bonne raison. »

Ainsi, c'est dans les interactions quotidiennes avec d'autres personnes « *plus malades que [soi]* » que se crée peu à peu l'identité de malade. L'interprétation de la personne des décisions de l'institution, qu'elle tend, malgré le sentiment d'injustice qu'elle peut ressentir ou les injustices dont elle peut être tour à tour témoin ou victime, lui fait progressivement intérioriser son rôle de malade. L'analyse des propos de Jonathan montre comment celui-ci, pris dans un dispositif disciplinaire comme l'asile psychiatrique, finit par se désigner lui-même comme « fou ». Les relations intersubjectives au sein de l'institution, avec les professionnels comme avec les autres patients – ou *reclus*, dirait Erving Goffman – l'amènent à se penser comme fou. Il me semble que c'est bien plus l'intériorisation d'un jugement porté sur lui-même par des professionnels, que le sentiment intime « d'une déviance émotionnelle » (Thoits, 1985), qui vient plus tard, qui contribue à ce que la personne finisse par se désigner elle-même comme malade mentale, patient, fou, etc.

En d'autres termes, il semble que certaines personnes reconnaissent, intériorisent, et finalement intègrent, totalement ou partiellement, la « pertinence d'une désignation », pour reprendre les termes d'Albert Ogien (1999). Ce phénomène se construit et prend forme, du point de vue des personnes concernées, dans le domaine des interactions quotidiennes, et de l'intersubjectivité, comme on peut le lire dans l'ouvrage d'Isaac Joseph et Joëlle Proust (1996). Une fois placée dans un lieu où son *self*, son identité et parfois son intégrité physique peuvent être mis à l'épreuve, la personne va peu à peu intérioriser les jugements portés sur elle et leurs conséquences. Les interactions quotidiennes avec des professionnels, les changements de statut – en particulier le statut de handicapé et celui de majeur protégé –, la promiscuité et la rencontre avec d'autres « malades », que la personne considérait jusqu'alors le plus souvent comme une altérité radicale, vont peu à peu contribuer à lui faire attribuer un sens à sa présence dans ce lieu, au déclassement social qui en résulte. Elle va réinterpréter les événements passés, sa singularité, ses comportements, et la réponse sociale qui leur a été apportée comme la preuve de son identité de personne malade qu'elle va ensuite endosser. On le voit ici à travers les propos de Jonathan qui au cours de son séjour à Armentières, en vient à se considérer peu à peu comme « fou » :

« (...) je comprends pas, ils nous hospitalisent, et puis là on est bien, moi, j'étais resté trois ans à Armentières, à la fin, j'étais bien, là-bas, je risquais pas de faire de conneries, et puis tout à coup, ils disent « bah non, vous êtes bien, maintenant, vous pouvez sortir, vous allez

vivre tout seul, dans un appartement », en plus que ma grand-mère voulait pas me reprendre après, j'étais seul, moi, du coup, non mais des fois, on se demande ce qu'ils font avec nous, on comprend pas. Des fois, j'me dis qu'ils ont fait une connerie en me relâchant, mais d'un autre côté, j'suis pas vraiment fou, je ferais pas n'importe quoi. »

Alors qu'il n'a jamais été agressif envers qui que ce soit auparavant, il intériorise un certain nombre de stéréotypes liés à l'image négative de la maladie, dont la dangerosité. Fort heureusement, la sortie de l'hôpital, avec un projet de réhabilitation psychosociale va lui permettre de revoir la manière dont il se perçoit. Si on lui a permis de sortir, c'est qu'il n'est pas « fou ». Néanmoins, l'institution, même à distance spatiale et temporelle, laisse des traces, incorporées, qui l'amènent parfois à douter de son identité. Ceci vient ainsi s'ajouter au sentiment de liminalité et de vivre dans un entre-deux. D'une part, la personne est liminale dans la mesure où elle n'est ni complètement malade ni définitivement guérie, comme c'est le cas pour les maladies chroniques d'une manière générale (Becker, 1997 ; Kleinman, 1988). D'autre part les institutions, à travers leurs discours et leurs dispositifs, ont grandement contribué, pour les personnes qui, comme Jonathan, ont connu cette période charnière courant des années 1980 au début des années 2000, marquée par la coexistence de la psychiatrie asilaire avec la psychiatrie communautaire, à les constituer en sujets liminaux de l'institution. Tantôt enfermées dans des « asiles de fous », puisque telle était toujours la perception de ces grands CHSP, tantôt prises en charge par des équipes pluridisciplinaires les aidant à se réinsérer socialement, nombre d'entre elles ont du mal, à l'instar de Jonathan, à sortir de leur liminalité et à donner un sens à cette pluralité d'expériences différentes, apparaissant pour certains comme contradictoires.

Pour Paul également, hospitalisé dans un EPSM, ou pour Florian – qui en parle peu – l'hospitalisation a constitué un choc. Même si sur le moment il se sent soulagé d'être « libéré » de prison, les traitements qui le font souffrir, la prise en charge, la promiscuité et son statut d'hospitalisé d'office font de l'hospitalisation une période cauchemardesque. Au contraire, pour Florian, qui a connu la prison, l'hospitalisation apparaît comme pire :

« Moi, franchement, j'ai « préféré » la prison, parce qu'au moins, en prison, tu sais quand tu sors, alors qu'à l'HP, on te dit rien, tu sais pas si ça va être 2 mois ou 5 ans ».

Si dans le cas de Paul, l'hospitalisation s'accompagne « naturellement » d'un sentiment de culpabilité, il en va de même pour d'autres, qui pourtant n'ont pas eu affaire à la justice. C'est ce qu'exprime ainsi Jonathan dans ses propos cités précédemment, lorsqu'il affirme : « on mérite pas, quoi qu'on ait fait, de nous mettre là-dedans ». L'hospitalisation à cette époque est ainsi perçue comme une sanction, une mesure disciplinaire, qui pousse les personnes à se demander ce « [qu'elles ont] pu faire pour mériter ça », comme le dit Jacques. A cette absence de sens explicite de l'hospitalisation, liée également aux angoisses et autres symptômes qui submergent les personnes

lors de leur entrée, elles réagissent plutôt mal, culpabilisant parfois, ressasant pour d'autres. On comprend d'autant mieux, par la suite, les difficultés que certaines peuvent connaître dans leur relation à l'institution psychiatrique sur le long terme.

Pour certains, comme le racontait Thomas, après l'hôpital, le cauchemar continue. La désinstitutionnalisation s'est parfois traduite, dans les faits, par une « déshospitalisation » parfois sauvage, de nombreuses personnes étant libérées sans projet de réhabilitation, ni perspectives de logement. Sorties d'institutions contenant, rassurantes, où elles étaient entièrement prises en charge, ces personnes se trouvent rapidement livrées à elles-mêmes. Certaines ont du mal à « accrocher » au soin en ambulatoire ; pour d'autres, on ne propose pas même de suivi. Elles constituent ainsi une « génération sacrifiée » sur l'autel d'une sectorisation mal préparée et mal mise en place, faute de volontés politiques, de mise en place de moyens, et d'intérêt pour la question des conditions de vie et de suivi de personnes souffrant de troubles psychiques.

Toutes ces expériences, qui se répètent, se réinscrivent sur le palimpseste de l'institution psychiatrique, mais aussi dans les corps et dans les subjectivités de ces personnes, conduisent elles aussi à des phénomènes de dépossession biographique (Grard, 2008). Le non-sens de l'hospitalisation, la prise en charge par l'institution totale avec ses conséquences désastreuses, les incohérences dans la mise en place de la sectorisation psychiatrique, conduisant à faire coexister l'asile avec les prémices de la psychiatrie communautaire, tout ceci a concouru à faire connaître à de nombreuses personnes – construites ainsi en patients chroniques – des expériences douloureuses et apparaissant comme dénuées de sens.

Expériences récentes : la psychiatrie de secteur enfin réalisée ?

Le tournant du millénaire semble entrevoir l'utopie imaginée par les concepteurs du secteur en partie réalisée. Les rapports d'Eric Piel et Jean-Luc Roelandt (2001, dit « rapport Piel et Roelandt ») ainsi que celui de Sylvie Biarez (2002) font ainsi suite à de nombreuses études réalisées à la demande des autorités sanitaires¹⁴¹, qui montrent enfin un intérêt pour la question. Les deux rapports seront d'ailleurs très critiques, insistant sur la lenteur et les retards pris dans la mise en place des dispositifs, sur les disparités régionales dans l'offre de soins, sur le manque de moyens et sur l'allocation parfois incohérente de ceux-ci, et enfin sur le peu de place laissée aux usagers et à leur parole dans l'institution. Le rapport Piel et Roelandt (2001), et la publication du *livre blanc des partenaires de Santé Mentale France* (UNAFAM, 2001) témoigneront de ce mouvement.

Les expériences des personnes que j'ai pu rencontrer, qui ont rencontré la psychiatrie à partir des années 2000 témoignent de ces changements. Louise par exemple, tout comme Isabelle ou

¹⁴¹ Notamment les enquêtes nationales sur la population prise en charge par les établissements de psychiatrie, voir par exemple Boisguérin et al, 1999.

Hamid, ont tous trois été hospitalisés pendant des durées inférieures à 3 mois. Les autres personnes que j'ai croisées au cours de cette recherche, ayant été hospitalisées au cours des 10 dernières années – soit 11 sur environ 150 – ont toutes connu des durées d'hospitalisation inférieures à 6 mois. D'autres personnes, tel Florian, qui a été réhospitalisé en 1998, n'a séjourné que deux mois lors de cet épisode. Au cours de cette période d'ethnographie au GEM, 4 personnes ont connu des rechutes, qui se sont traduites par des hospitalisations brèves – entre 3 jours et 2 mois. Les traitements médicamenteux sont moins lourds : pour Louise, un anxiolytique et un antidépresseur ; pour Isabelle, un anxiolytique ; pour Hamid, enfin, un neuroleptique classique en monothérapie également. Ce dernier m'explique d'ailleurs que lors de son hospitalisation, il a eu d'autres traitements en plus de son injection. Il en avait trois au début, puis deux, pour, à sa sortie, n'avoir que l'injection intramusculaire retard mensuelle de Clopixol®. Ces trois personnes ont de plus bénéficié, à leur sortie, d'un suivi de qualité au sein de leur secteur. Pas de rupture de soin ; pas de rupture avec les affiliations sociales ; un suivi au plus près de chez soi : leur expérience est ainsi radicalement différente de celles que j'ai exposées précédemment.

Néanmoins, il convient de nuancer mes propos en évitant de présenter un constat « idyllique » de la psychiatrie des années 2000¹⁴². D'abord, Isabelle, Louise et Hamid, contrairement aux personnes dont il a été question précédemment, bénéficient d'un soutien de poids : leurs familles, avec lesquelles elles vivent. Même si, dans les cas de Louise et Isabelle, ce sont plutôt elles qui soutiennent leur famille – leurs filles respectives – il n'en reste pas moins qu'elles, comme Hamid, disposent d'un foyer, sont relativement moins isolées que les autres personnes. Ensuite, Hamid est le seul parmi ces personnes à être traité sous neuroleptiques, et donc *a priori* à avoir été diagnostiqué comme souffrant du même type de trouble que les autres personnes dont j'ai parlées précédemment. Enfin, la diminution constante de la durée des séjours et du nombre de lits en hospitalisation complète¹⁴³, si elle se traduit chez certain-e-s par une prise en charge de meilleure qualité, les structures ambulatoires prenant le relais, a parfois des conséquences tragiques. J'exposerai plus loin ce qu'une « déshospitalisation sauvage », ou ce que Sylvie Biarez (2002 : 21) nomme des « externements abusifs » peuvent entraîner comme conséquences dans certains cas extrêmes. En effet, cette diminution des lits et des durées de séjour est également le signe d'une nouvelle donne sur le plan de l'économie politique de la santé mentale. Certains services se trouvent pris entre des exigences contradictoires : offrir un service public de qualité – ce qui nécessite des moyens humains, matériels et financiers, et parfois des séjours relativement longs, en tous les cas adaptés à la pathologie des personnes – et dans le même temps satisfaire à des exigences

¹⁴² D'ailleurs, le rapport de l'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales) paru récemment (Lalande et Lépine, 2011), pointe des pratiques d'un autre âge, certes marginales, mais tout de même encore présentes dans certains établissements.

¹⁴³ Le nombre de lits en CHSP/EPSM en hospitalisation complète pour la région Nord Pas de Calais est ainsi passé de 2885 en 1995 à 1462 en 2008. Pour la France entière, la durée moyenne de séjour est passée de 86 jours en 1989 à 52 en 1997, arrivant à un peu moins de 30 jours en 2008. Source : FNORS

économiques de rentabilité, ou tout du moins de diminution des coûts. Ceci peut conduire parfois à des situations dans lesquelles, pour reprendre le titre de l'ouvrage de Lorna Rhodes (1991), ces institutions pratiquent plutôt une psychiatrie consistant surtout à « libérer des lits » – *emptying beds*. Ainsi dans certains secteurs, la psychiatrie donne l'impression, pour utiliser le jargon économique, de gérer un « flux tendu » de patients – la « file active » – en évitant au maximum d'avoir à gérer un « stock », faute de lits (Rouxel, 2007). En outre, la fermeture prévue des EPSM – les patients étant censés être hospitalisés dans des services de psychiatrie au sein des hôpitaux généraux – tarde à se concrétiser, et à en juger par les investissements réalisés dans certains d'entre eux, la tendance semble être à la conservation de ces EPSM, permettant de réaliser des économies d'échelle, au détriment du bien être des patients¹⁴⁴. Toutes ces difficultés ont été mises en évidence par le rapport d'Edouard Couty (2009).

J'insiste sur ce point, je ne souhaite pas ici jeter le blâme sur les professionnels de la santé mentale. Eux-mêmes sont également en effet soumis à des contraintes structurelles – politiques et économiques – qu'ils sont bien souvent les premiers à déplorer. Guy Baillon (2002) met ainsi en évidence la reproduction d'une psychiatrie « à deux vitesses » déjà pointée du doigt par le rapport Piel et Roelandt, scindée entre une pratique en libéral qui concentre à elle seule les deux tiers des psychiatres, surtout utilisée par les classes moyennes et supérieures, et une psychiatrie de secteur, prenant en charge majoritairement des personnes issues des classes populaires, dans laquelle les praticiens sont moins bien payés et ne peuvent pas toujours, faute de moyens, effectuer une prise en charge globale de la personne. Malgré la bonne volonté et les initiatives qu'ils s'efforcent de mettre en application, leur marge de manœuvre est relativement réduite.

Le palimpseste de l'institution psychiatrique

J'ai donné à voir en filigrane, malgré la pluralité des expériences de l'hospitalisation, les strates successives de l'écriture du palimpseste de l'histoire de la psychiatrie. La prééminence des EPSM, alors que les hospitalisations devraient se dérouler dans des services situés au cœur d'hôpitaux de soins généraux, contribue d'ailleurs en partie, même si les conditions de vie y sont bien moins rudes et ne sont plus soumises à l'arbitraire, à continuer à faire vivre l'asile sous une forme très euphémisée. Ensuite, l'hospitalisation, comme je l'ai évoqué plus haut, présentant l'expérience de Hamid, constitue toujours, par-delà les époques, un moment où le *self* est en péril, c'est-à-dire une ex-pér-i-ence. Tous les récits des personnes hospitalisées en psychiatrie expriment cette dimension extrêmement déstabilisante. Maurice parle de son séjour à Armentières ainsi :

¹⁴⁴ Éloignement du lieu de résidence et ses conséquences – visites des proches rendues difficiles, etc. –, confrontation avec d'autres patients issus d'autres secteurs, reproduction dans une version euphémisée de la psychiatrie asilaire, telles sont entre autres les conséquences de la conservation de certains de ces CHSP/EPSM.

« (...) la période la plus difficile de ma vie... euh... C'était dangereux, je me sentais mal, on m'avait abandonné là-bas, je me demandais si j'allais sortir un jour, je comprenais pas ce qui m'arrivait ».

Jonathan, au cours d'une conversation, en parle en ces termes :

« C'est comme une guerre, ce qu'on a vécu là-bas... Enfin non, c'est pas pareil, j'exagère de dire ça, mais se retrouver dans un endroit comme Armentières, je marchais dans les pavillons, dans ceux pour handicapés, des salles immenses, pleines d'handicapés, des mongoliens et tout, qu'étaient comme ça, tous nus, toute la journée... C'est vraiment un choc, dans mon pavillon, il y avait même des personnes âgées qui mouraient des fois, c'est choquant (...) J'étais dans un pavillon, au-dessus, ça criait tout le temps, c'était horrible »

Florian, en l'une des rares occasions où il accepte d'en parler, évoque en ces termes, lui aussi, Armentières :

« C'est vrai, j'étais jeune, j'avais fait des conneries, mais du jour au lendemain, on se retrouve avec des fous, des violeurs (...) La 1^{ère} fois, je me suis dit « où est-ce que je suis, mais qu'est-ce que je fous là ? Qu'est-ce que c'est que ces gens-là, un vieux qui commence à te taper sur la tête, un autre qui te crie dessus parce que tu veux pas lui donner je sais pas quoi. (...) On est avec des toxicos, avec des alcoolos, des anciens violeurs, (...) Au début, j'étais dans un pavillon ultra moderne, qui venait d'être inauguré, mais j'ai déconné, et là je me suis retrouvé dans un pavillon à l'ancienne, les infirmiers ils en avaient rien à foutre de toi, ils te donnaient ton traitement, et puis c'est tout...»

Paul, qui a été hospitalisé en HO dans un autre EPSM de l'agglomération, en parle ainsi : « On est tous mélangés, des cas « lourds », avec des cas « légers »... On est livré à soi-même. (...) Déjà qu'on souffre, qu'on n'est pas bien, ça, ça ajoute une souffrance supplémentaire »

Louise décrit ainsi son expérience :

« Moi j'ai jamais eu trop à me plaindre, mais heureusement que je suis pas restée longtemps, je supportais pas de voir des gens qui souffraient trop, et puis les infirmières qui se moquent de toi, parfois, qui te font des réflexions »

Enfin, Hamid, lors de l'entretien déjà cité auparavant, résume la difficulté de cette expérience, qui s'apparente à un voyage, une « aventure » :

« Le monde des soins, des hôpitaux, tout ça, ça a été une véritable aventure pour moi, en France, et j'ai vu des gens, c'était la 1^{ère} fois que je voyais des gens comme ça, très malades, des gens qui parlent tous seuls dans leur coin, des gens qui fument 3, 4 paquets de cigarettes par jour, des gens qui ont 40-45 ans et qui sont illettrés (...) »

Ainsi, par-delà les époques, les récits des personnes, des années 1970 aux années 2000 évoquent le même type d'expérience. Les champs sémantiques mobilisés sont les mêmes : un lieu « dangereux », « un choc », « une guerre », une « aventure ». Tous ces termes connotent le péril potentiel qu'a constitué l'hospitalisation. Le contact quotidien avec des personnes souffrant de pathologies plus lourdes, renvoyant la personne à une image de soi qui se trouve ainsi remise en question, rend difficilement supportable l'hospitalisation. En outre, ceci renvoie aux périls de la contamination et de la contagion morale par l'exposition à des personnes souffrant encore plus que soi. Au-delà, c'est le fait de se sentir « objectifié », transformé en objet de l'institution, qui rend le séjour particulièrement éprouvant pour les sujets. Paul l'exprime très bien lui-même :

« On n'est pas reconnu comme des êtres humains, on est comme des objets, un peu... Le psychiatre vous dit même pas ce que vous avez, puis il dit « bah alors je vais vous donner tant de gouttes de ci, une injection de ça », ils ne nous expliquent rien, mais comment ils savent, en plus quel dosage il faut donner ? Moi, au début, ils m'avaient donné des doses que je ne supportais pas, je bavais, ils me les ont laissés quand même pendant trois mois comme ça, avant de changer, alors que je leur disais. »

Florian l'exprime d'une autre manière, racontant plusieurs anecdotes marquantes, dont l'une au cours de laquelle il parviendra à obtenir une prise en charge « personnalisée » et une reconnaissance en tant que personne :

« Dans ce pavillon, j'étais tombé sur un stagiaire, c'était un gars que je connaissais d'avant, je l'avais pas reconnu tout de suite, bref. (...) Il dit à l'infirmier, « laisse, je vais lui faire l'injection... » Et puis je vois qu'il vide le truc dans l'évier, il jette l'emballage à la poubelle, il me dit « tu sais, vaut mieux pas que tu prennes ce truc-là », c'étaient des barbituriques, alors que j'avais carburé pendant des mois aux amphètes', ils me filaient des barbituriques... N'importe quoi, on est un numéro, c'est clair, on est un numéro, c'est tout [d'ailleurs plus tard, lors d'une autre hospitalisation, alors qu'il était en isolement, en chambre d'isolement il hurlait sans cesse : « je ne suis pas un numéro¹⁴⁵! »]

De plus, les atteintes flagrantes à la dignité des personnes, presque vingt ans après, restent profondément inscrites dans les souvenirs des personnes, comme ce que raconte Florian à propos d'Armentières – cet épisode a lieu, je le rappelle, au cours des années 1990 :

« Pour les douches, c'étaient des boîtes en béton, une manette en cuivre, t'entends un gros bruit, (...) L'infirmier il la déclenchait, des fois il te mettait de l'eau glacée, de l'eau bouillante, et puis des fois il y avait des personnes qui voulaient pas y aller, alors ils les jetaient dedans, c'était... c'était inhumain. »

Mais ces atteintes relativement graves à la dignité des personnes ne sont pas forcément les plus marquantes. Comme le soulignent Paul et Florian, c'est bien plus le fait de ne pas être reconnu

¹⁴⁵ Référence à la série télévisée *Le prisonnier*.

en tant qu'être humain, et d'être considéré comme un « *objet* » ou un « *numéro* », qui constituent l'*ordinaire* de l'hospitalisation à cette époque et qui marquent profondément les subjectivités. D'autres, comme Jonathan en particulier, déplorent le fait de n'être pas informés au préalable de ce qui les attend à l'hôpital :

« On devrait nous informer avant qu'on rentre, on devrait être préparés, parce que c'est trop choquant d'arriver en psychiatrie comme ça... Ils pourraient au moins nous dire « voilà monsieur, vous allez être hospitalisé, vous allez voir des gens malades... » Tout ça, quoi. »

L'absence d'information quant aux conditions d'hospitalisation, aux traitements ou aux pathologies, le fait de se sentir livré à soi-même, l'absence d'intimité et les traitements parfois brutaux renvoient ainsi à ce que Didier Fassin (2008a) a observé dans un hôpital sud-africain. Considérant les attitudes du personnel à l'égard des patients, il expose ce que les malades sont en droit d'attendre en tant que patients, mais aussi en tant que personnes. Ici, ces éléments sont ceux que Didier Fassin a identifié comme renvoyant à ce que le patient pourrait attendre, légitimement, en tant que personne, comme traitement et attitudes justes de la part du personnel, et qu'il désigne sous le terme de « *formes élémentaires du soin* ». La reconnaissance, l'autonomie, le respect dans un sens large ainsi que celui de la vie privée et de l'intimité, et l'intérêt sont les 5 notions, se rapportant à des valeurs, à propos desquelles les personnes hospitalisées pourraient attendre des attitudes particulières de la part du personnel. La question de l'autonomie, lorsque la personne n'est pas nécessairement en mesure d'être consciente de ce qui est préférable pour elle, peut apparaître comme la moins problématique. L'imposition d'un traitement peut ainsi, dans le cas de la psychiatrie, être justifiée. Il n'en va pas de même pour les 4 autres notions. Reprenant la typologie des attitudes du personnel élaborée par Didier Fassin en relation avec ces valeurs, il est évident ici que les expériences rapportées par les personnes sont en totale contradiction avec des attitudes « adaptées » de la part des soignants.

Ainsi, pour ce qui est de la reconnaissance, la considération fait place ici au mépris, excepté lors de l'événement rapporté par Florian, où un soignant, le reconnaissant justement en tant que personne, refuse de lui faire une injection qu'il juge inadaptée. Bien souvent, les brimades ou les moqueries, même lorsqu'il s'agit d'attitudes minoritaires – ceci dépendant des contextes et des époques – restent gravées dans les mémoires des personnes. Plus encore, le manque d'information, que ce soit avant l'hospitalisation ou pendant celle-ci, est une marque forte de l'absence de reconnaissance et du mépris, forme euphémisée de violence institutionnelle. Le respect ensuite, on le voit à travers le récit des douches collectives par Florian, est ainsi parfois complètement absent. Des personnes se voient ainsi traitées de manière indécente et indigne. Les moqueries sont également des marques de l'absence de respect des patients de la part des membres du personnel.

Cet épisode illustre également l'absence de respect de l'intimité et de la vie privée des personnes qui est ici flagrante. Mais elle se manifeste sous d'autres formes, comme le raconte Paul lors de son traitement, dont la posologie était inadaptée, provoquait chez lui des effets indésirables comme l'hypersalivation, présentant ainsi une image dégradante et indigne de lui-même, et que les soignants ne faisaient rien pour remédier à la situation.

Enfin, le sentiment d'être négligé, d'être livré à soi-même, renvoie à la notion d'intérêt que les personnes hospitalisées sont en droit d'attendre de la part des soignants. Se sentir considéré comme un « numéro » ou un « objet » renvoie à ce manque d'intérêt, mais aussi aux autres notions. Un objet ne mérite pas de respect ; un objet n'a pas d'intimité à préserver ; enfin, un objet ne mérite pas plus de reconnaissance que celle de son utilité instrumentale.

Des années 1970 aux années 2000, de l'époque de l'asile d'Armentières aux services modernisés des EPSM, le palimpseste de l'institution psychiatrique et de l'expérience qu'en font les personnes continue de se réécrire, inlassablement. Les récits des personnes hospitalisées le plus récemment à propos de leurs expériences constituent ainsi des hypertextes des plus anciennes. La transformation qui a été opérée a semble-t-il constitué en une euphémisation des formes de violence institutionnelle qui existaient par le passé. Mais les logiques sous-jacentes sont les mêmes : absence fréquente de reconnaissance de la parole des personnes, apparaissant pour elles comme un déni de reconnaissance de leur subjectivité ; manquements plus ou moins graves au respect dû aux personnes ; absence ou insuffisance d'information – avant, pendant ou après l'hospitalisation – enfin. Là encore, il ne s'agit pas de blâmer les professionnels qui, en particulier à l'heure actuelle, doivent faire face à des charges de travail importantes, dans un contexte où elles travaillent souvent en sous-effectif. Le but est de donner à lire l'expérience des personnes hospitalisées telles qu'elles l'expriment.

L'expérience comme un palimpseste

Les expériences passées, ainsi que les institutions, tendent à construire l'identité et l'expérience des personnes à un point tel que, 30 ans après, elles peuvent remobiliser dans leurs interactions un cadre d'expérience vieux de cette époque, contribuant à façonner la multiplicité de l'expérience. Le *self* institutionnel (Gubrium et Holstein, 2001) se révèle ainsi, au quotidien, dans les interactions les plus ordinaires. C'est par exemple dans l'extrême déférence lors des rites de salutation (Goffman, 1974), en particulier à l'égard des personnes considérées comme « normales », généralement des commerçants, que l'on peut lire ces dispositions à agir profondément incorporées. Lorsque tout un chacun se contenterait d'une phrase comme « bonjour, une baguette, s'il vous plaît », j'ai souvent pu observer Maurice, Jonathan, ou d'autres personnes se comporter de manière extrêmement déférente, s'exprimant de la sorte : « Bonjour Monsieur, s'il vous plaît, j'aurais voulu

une baguette s'il vous plaît » par exemple. Ajoutant des formules de politesse redondantes, parfois associées à des formules de réparation – excuses – superflues, ils expriment à travers cette manière d'interagir la manière dont leur subjectivité a été profondément façonnée par la prise en charge institutionnelle. D'ailleurs, ce sont surtout les « anciens », ceux qui ont connu la période asilaire ou la vie dans des foyers et des CAT pendant de longues durées qui s'expriment de la sorte.

De la même manière, l'institution parle à travers les sujets, ceux-ci mobilisant des formes d'interactions complètement différentes de celles qui sont habituelles au sein du GEM. C'est le cas en septembre 2008 lorsque François, que nous n'avons pas vu depuis quelques temps, arrive, l'air hagard, habillé de manière étrange, ses vêtements étant même tachés. Avant même de me dire bonjour, il me dit : « *Je suis désolé, je suis pas venu pendant 15 jours, j'ai été fort malade* », je ne le questionne pas. Les personnes qui viennent au GEM n'ont pas à se justifier. Sentant qu'il a besoin de solitude, j'évite d'interagir avec lui. Plus tard, alors qu'il fume, seul, à l'extérieur, j'entends un animateur lui parler de l'atelier d'écriture qui reprend le jour même. François, qui le tutoyait – tout le monde se tutoie au sein du GEM – au début de leur conversation, se met soudain à le vouvoyer, changeant simultanément d'intonation, et modifiant ainsi le registre d'interaction :

« De toutes façons, monsieur, je vais pas vous raconter ce qui m'est arrivé ces derniers jours, c'est couvert par le secret médical, je suis désolé monsieur, mais vous n'avez aucun mandat pour me demander quoi que ce soit, je n'ai rien à vous dire, mais j'ai été assez malade, ça ne va pas très bien, il faut me laisser tranquille, je dois retrouver du travail, je n'ai jamais été un fainéant, vous le savez ça, je suis jamais le dernier pour faire plein de choses, pour aller au jardin, pour faire la vaisselle, tu le sais ça, je suis peut-être handicapé, mais pas fainéant ! »

L'animateur est décontenancé. Le simple rappel d'une activité qui allait avoir lieu réactive ainsi chez François un cadre d'interaction qui le rappelle à son statut de malade et à celui de handicapé. Dans le même temps, il se sent contraint par le rappel de cette activité, de justifier sa présence ce jour, et donc son absence au cours des jours précédents. Ceci rappelle ce que Judith Butler écrit, à propos du fait de devoir rendre compte de soi :

« Il est bien sûr toujours possible de rester silencieux face cette question [l'acte d'interpellation], le silence exprimant une résistance à la question : « Vous n'avez aucun droit à poser cette question », « Cette allégation ne mérite même pas de réponse », ou « Même si c'était moi, vous n'avez pas à le savoir ». En l'occurrence, le silence appelle la question de la légitimité de l'autorité invoquée par la question ou le questionneur, ou essaie de circonscrire une sphère d'autonomie dans laquelle le questionneur ne peut ou n'a pas à s'immiscer. Le refus de raconter reste lié au narratif ou à la scène d'interpellation » (Butler, 2007 : 11-12)

Or ici, la personne placée en situation de « questionneur » n'avait pas l'intention de questionner François. Il voulait juste l'informer que l'atelier allait avoir lieu. Alors qu'au sein du

GEM il est stipulé, et même souvent rappelé que les personnes n'ont pas à se justifier, François comprend cette phrase, dont le but est de l'informer, comme une scène d'interpellation, dans laquelle une personne dépositaire d'une autorité lui demanderait pourquoi il n'est pas venu depuis quelques temps, et pourquoi il reste seul à l'extérieur, fumant une cigarette. Cette scène est très instructive quant à la manière dont un cadre d'expérience peut être ressuscité dans une banale interaction. Ceci montre à quel point le *self* institutionnellement construit peut trouver à s'exprimer soudain dans un cadre qui lui est étranger.

Une autre fois, c'est Maurice qui va me surprendre de la même manière. Un après-midi de septembre 2007, alors que l'activité jardinage – éphémère – existait toujours au GEM, où j'étais encore simplement bénévole, je m'efforce de motiver quelques adhérents pour nous rendre au jardin communautaire, géré par une association locale, afin de voir si nos semences ont germé. Personne n'est intéressé hormis Paul. Je parviens finalement à décider Maurice, arguant que cela lui ferait du bien d'aller prendre l'air – le jardin n'est qu'à 300 m du GEM. Sur le chemin, celui-ci m'interpelle :

« Tu me donnes une cigarette, Julien ? – Plus tard, Maurice, tu viens d'en fumer une – Allez, Julien, j'ai fait un effort, je suis allé dehors, ça mérite bien une petite récompense, non ? ».

Cela me rappelle ce que j'avais observé auparavant (Grard, 2004) dans un service de psychiatrie. Il y existait un système de récompense tacite, impliquant que lorsque l'un des patients « chroniques » sortait avec un soignant à l'extérieur, il était récompensé – généralement d'une cigarette. Ceci m'apparaissait à la fois comme un reliquat de la période asilaire, dans une relation hypertextuelle entre ces deux expériences – la psychiatrie asilaire et la psychiatrie de secteur – et comme un « arrangement pratique¹⁴⁶ » (Eideliman et Gojard, 2008 ; Eideliman, 2008) permettant aux soignants de composer avec la « mauvaise volonté » d'un patient présent dans le service depuis une vingtaine d'années. Néanmoins, ce type de comportement et de relation entre professionnels et personnes adhérentes du GEM n'est pas censé pouvoir se produire. Conçu comme un lieu non institutionnel, le GEM est avant tout une association. Néanmoins, pour certains qui sont moins impliqués que d'autres dans son fonctionnement, il apparaît comme une institution parmi les autres. De ce fait, malgré la différence de fonctionnement avec les autres lieux, le cadre plus souple et dans lequel les animateurs et les membres du bureau sont attentifs au fait de ne pas laisser se produire et reproduire des comportements et modes d'interaction institutionnels, certains adhérents réactivent malgré eux des cadres d'interaction hérités d'autres structures institutionnelles.

Le fait que Maurice se place, et *me* place dans un cadre d'interaction de ce type est révélateur de la manière dont sa subjectivité a été construite par son *expérience totale de l'institution*

¹⁴⁶ Jean-Sébastien Eideliman définit la notion d'arrangement pratique comme « l'ensemble des modalités pratiques d'organisation de la vie quotidienne permettant de surmonter des problèmes de santé handicapants, y compris le recours à des aides humaines » (Eideliman et Gojard, 2008 : 91).

totale. Ceci est également riche en enseignements quant à la prégnance des cadres de l'expérience (Goffman, 1991) qui, lorsqu'ils sont mobilisés par une personne dans un contexte totalement différent de leur contexte de production, illustrent la dimension institutionnellement construite, structurée et structurante des expériences biographiques. J'ai vu souvent au cours de cette ethnographie le cas se produire, en particulier avec Gilbert et Maurice, l'un ou l'autre me demandant une cigarette en échange d'un service, comme si cela allait de soi. C'est ainsi l'expérience elle-même, dans sa multiplicité, qui réalise sa propre intertextualité, chacun réécrivant, réactualisant celle-ci sur son propre palimpseste existentiel. D'ailleurs, cette propension de Maurice à « *chiner* » ou à « *taxer* » est souvent interprétée par les autres comme la marque de son passé institutionnel, Jonathan affirmant par exemple que l'hôpital d'Armentières « *était plein de chineurs* ». C'est en outre une pratique réprouvée moralement¹⁴⁷. De même, j'ai pu souvent ressentir l'importance des institutions et leur influence sur la construction de l'expérience des personnes lorsque, comme François, d'autres se justifient par rapport à leurs absences, ou encore demandent la permission de sortir fumer une cigarette, voire d'aller aux toilettes.

Le poids des affiliations et expériences passées, notamment au sein des institutions, et la marque qu'elles impriment sur les sujets ne se livre ainsi que de manière subtile, au quotidien, dans la manière dont les personnes vont réagir comme si elles étaient dans un cadre d'interactions typique de l'une des institutions qui a eu le plus d'influence sur leur expérience et sur leur subjectivation, comme je l'ai montré avec François et Maurice. Les sujets réactivent ainsi non seulement un cadre d'interaction, mais aussi un *jeu de langage* (Wittgenstein, 2004 [1953]) spécifique. Cela se lit également dans la manière de se raconter, dans les anecdotes que l'on choisit et dans ce qu'elles révèlent des valeurs morales que l'on souhaite mettre en avant, qui sont hautement révélatrices de ces modes de subjectivation. En effet, les petites mises en récit quotidiennes, non pas les mises en récit de soi, mais les anecdotes et les récits ordinaires que l'on raconte au quotidien, ont une grande valeur informative quant aux valeurs, mais aussi quant aux expériences qui comptent, ou ont compté pour les sujets, comme l'ont montré Elinor Ochs et Lisa Capps (2001). Nous sommes ici dans le registre de la performance (Kapferer, 1986), la mise en actes de dispositions à agir, penser et sentir institutionnellement construites.

L'empreinte de ces institutions sur le *self* et l'expérience affleure ainsi dans les discours, sous forme par exemple de lapsus, incorporation de cette trace. C'est le cas lorsque Florian me raconte une anecdote, à propos d'un autre patient de son CATTP qui boit beaucoup et ennueie tout le monde là-bas. Au moment où, dans son récit, un infirmier va intervenir, Florian dit : « *Et là, le maton arrive et...* » avant de prendre conscience de son lapsus et de rectifier. Je l'ai d'ailleurs entendu trois fois faire ce lapsus. Une autre fois, Isabelle est avec sa fille ; elles sont assises à la table

¹⁴⁷ Voir le chapitre XVII, Esquisse d'une économie morale.

de la pièce d'accueil du GEM, elles rient. J'arrive avec Paul, nous nous asseyons en face d'elles. Nous entendons le portable d'Isabelle émettre une sonnerie, puis elle regarde sa fille en riant. Elle nous voit, avec nos regards interrogateurs, et nous dit :

« Non mais, comme on a les forfaits avec SMS illimités, on s'envoie tout le temps des SMS, même chez nous, quand elle est couchée, elle m'envoie un SMS pour me dire bonne nuit, alors que tu vois, sa chambre est juste au bout de la rue... euh qu'est-ce que je dis, moi ? Elle est au bout du couloir, sa chambre ».

C'est cette expérience de la rue, que l'on peut considérer, dans une acception large du terme, comme une institution (Saris, 1995), avec ses propres normes, valeurs et modes de sociabilité qui affleure, revient ainsi fugacement s'immiscer dans le discours lors de conversations quotidiennes. Enfin, l'institution continue à parler à travers les sujets comme lorsque Jonathan, repensant à son séjour à Armentières, émet des doutes, l'intériorisation de la désignation sociale dont il fut l'objet à l'époque ressurgissant dans ses discours et dans la perception floue et instable qu'il livre de lui-même, affirmant que parfois « [il se dit] qu'ils *ont fait une connerie en [le] relâchant*, » mais que « *d'un autre côté, [il n'est] pas vraiment fou* ».

Le *self* institutionnel se lit ainsi, tantôt de manière explicite, tantôt de manière latente, dans les creux du discours, dans les silences et les lapsus, tantôt de manière explicite dans les cadres d'interaction que les sujets mobilisent dans des contextes qui ne sont pas censés s'y prêter. Il se révèle dans ces dispositions à agir, à penser, à sentir, mais aussi à interagir incorporées, la pluralité des expériences des contribuant ainsi à forger un habitus institutionnel s'exprimant à travers ce *self* institutionnellement construit par des expériences passées, et qui en retour façonne et modèle l'expérience actuelle.

Les affiliations passées, et les expériences qu'elles ont suscitées chez les sujets se donnent également à lire dans certains modes de présentation de soi et de modalités d'interaction, c'est-à-dire dans des manières d'être à soi et d'être aux autres. Les anecdotes relatant des événements violents auxquels Florian a pris part constituent – je l'ai montré ailleurs (Grard, 2008) –, une manière de mettre en actes sa capacité à agir et ses qualités et valeurs morales. Mais elles sont également la marque de plusieurs expériences profondément incorporées : la rue, la prison et des groupes – hooligans, punks ou skinheads – sont autant d'univers dans lesquels la violence est présente, de manière quotidienne, et parfois extrême¹⁴⁸, dans lesquels l'identité du sujet se construit souvent dans le rapport à la violence. Dans ces situations, comme l'ont montré Philippe Bourgois (1995 : 24-25) et Thomas Sauvadet (2006) il est important de se constituer un « capital guerrier » et de montrer que

¹⁴⁸ Certaines anecdotes que m'a rapportées Florian sont en effet extrêmement violentes. Afin d'éviter de lui porter préjudice, mais surtout afin d'éviter l'écueil d'une « pornographie de la violence » (Bourgois, 2002a) dont, d'une part, la portée heuristique serait faible voire nulle, et qui d'autre part contribuerait à réifier la perception de certains groupes particulièrement stigmatisés, j'ai décidé de ne pas m'attarder sur le contenu – parfois extrêmement violent et sanglant – de certains des événements qu'il m'a rapportés.

l'on est capable de « faire des trucs de fous », se créant ainsi une réputation de dur qui met à l'abri de la violence et des menaces émanant potentiellement des autres. Or, au GEM, les adhérents sont à l'abri de la violence. Néanmoins, j'ai souvent observé Florian – en plus de ces propos qu'il tenait – observer, jauger les autres, en particulier les nouveaux, et sembler tenter d'évaluer la menace potentielle pouvant émaner d'eux. De cette manière, dans un nouvel univers, dans un monde pacifié, Florian réactive des cadres d'interaction et des manières d'être aux autres imprégnés par la violence. Son expérience, ses expériences, se trouvent ainsi redéployées dans la multiplicité d'une expérience actuelle.

Le palimpseste existentiel de chacun ne cesse de s'écrire et de se réécrire au gré des affiliations, des ruptures et des continuités biographiques. Il ne cesse également d'être réécrit et réactualisé dans les mises en récit – de soi, mais aussi dans les récits ordinaires – ainsi que dans les interactions quotidiennes. C'est en ce sens que je considère *l'expérience* comme *multiple* : comme sur un palimpseste, *les expériences* – dans leur pluralité – s'y inscrivent par strates successives. Ces strates consistent en des jeux de langage, des cadres d'interaction intériorisés, des manières d'être au monde socialement construites et profondément incorporées. Elles sont le fruit de contraintes sociales et institutionnelles parfois, de déterminismes souvent. Néanmoins, les personnes ne sont pas des pantins – comme on a parfois pu réduire la conception bourdieusienne de l'habitus à ce type de vision du social – qui seraient mus par des forces sociales invisibles, les surplombant, et dont ils n'auraient aucune conscience. Les récits que j'ai exposés auparavant le montrent bien : les personnes ont conscience – certes, parfois *a posteriori* – de ces forces. La manière dont elles y réagissent est elle aussi socialement construite et déterminée. Ces réactions contribuent, en un effet de boucle (Hacking, 2001), à modifier leurs expériences ; on le voit à travers par exemple à travers l'exemple de Paul qui, se sentant dans une impasse sur les plans psychique et social, perdu dans un parcours solitaire, réagit de manière déviante face à son expérience et va ainsi se trouver aux prises avec de nouvelles formes de violence – institutionnelle, cette fois, lors de son parcours au sein de la justice, la prison puis la psychiatrie. Pour le dire comme Alfred Schütz (1945), le monde de la vie quotidienne est structuré en « diverses couches de réalité », en *réalités multiples*. Cependant il ne s'agit pas ici d'analyser l'action mais l'expérience sociale, et ses strates qui se superposent et s'inscrivent sur le palimpseste existentiel et expérientiel de chacun. Les strates les plus anciennes ne s'effacent pas totalement derrière les plus récentes : elles réapparaissent, parfois de manière fugace, subtile et latente, parfois de manière explicite à travers des jeux de langage. De cette manière, l'expérience vécue est multiple : elle est à la fois labile et stable ; elle est consistante et inconstante. Ce palimpseste de l'expérience des sujets fait écho lui-même à celui de l'institution psychiatrique qui elle aussi se trouve prise dans des mouvements internes, des contraintes structurelles, des moments d'homéostasie puis de changements parfois brutaux.

Cette réflexion sur l'expérience et cette proposition d'une *grounded theory* (Strauss et Corbin, 2003 [1990]) consistant à envisager l'expérience comme un palimpseste, sera reprise dans la suite de ce travail. L'ipséité, le rapport de soi à soi, dans le temps, peut-être mise à mal par les ruptures biographiques. La construction et le maintien de l'identité en sont parfois rendus d'autant plus difficiles.

Conclusion

J'ai ici mis en parallèle la sédimentation de pratiques au sein des institutions psychiatriques avec celle de l'expérience des personnes. En elles se sont également sédimentées les traces qu'ont laissées les institutions – le terme étant toujours entendu dans son acception « large » : la psychiatrie, mais aussi la rue, les affiliations diverses – dans leur subjectivité. Incorporation de pratiques, de manières de se comporter, de modalités d'être à soi, et aux autres, les institutions tendent en partie à écrire le palimpseste existentiel des sujets. Dans le même temps, l'institution psychiatrique, malgré ses réformes successives, tend vers une forme d'homéostasie : malgré des avancées et des progrès importants, tant dans la prise en charge que dans la reconnaissance des droits des personnes, des pratiques subsistent, par-delà les époques et les réformes des politiques sanitaires. Certaines formes de violence institutionnelle subsistent, bien sûr sous des formes euphémisées ; néanmoins elles contribuent à forger une expérience commune aux personnes, qu'elles aient été suivies il y a trente ans ou beaucoup plus récemment.

De même que, derrière les strates les plus récentes de la psychiatrie telle qu'elle est expérimentée par les personnes prises en charge, on lit les traces et les rémanences de périodes plus anciennes, l'expérience actuelle des individus est affectée de manière profonde et durable par la prise en charge. Leur être au monde actuel donne souvent à lire leurs expériences passées, et en particulier celle de la psychiatrie. Réactualisant dans le présent des modalités d'interaction et des jeux de langage appartenant à un passé théoriquement révolu, elles donnent ainsi à lire la manière dont les pratiques et technologies institutionnelles sont incorporées. Leur expérience ordinaire se présente de cette manière comme un palimpseste : derrière la façade qu'elles présentent actuellement sont lisibles, tantôt en filigrane, tantôt de manière explicite, les traces incorporées de leurs expériences passées.

Chapitre IX. De deux modèles théoriques : *carrières* et *labelling* versus *trajectoires* et *négociation*

Si le moment de l'hospitalisation, pour autant spectaculaire qu'il soit, entraînant la rupture dans les parcours biographique, a depuis le travail fondateur d'Erving Goffman (1968 [1961]), fasciné les chercheurs et chercheuses en sciences sociales, il est impossible de faire l'économie de la prise en compte de la réalité actuelle. Pour les personnes hospitalisées actuellement, nous l'avons vu, les durées d'hospitalisation sont désormais brèves. L'hospitalisation, à court, moyen ou long terme, n'est plus désormais que l'une des modalités possibles de prise en charge, et de loin, minoritaire. Déjà, en 1985, Lydwin Verhaegen faisait remarquer que :

« Aujourd'hui, les carrières possibles se sont multipliées. L'enfermement n'est plus la seule forme d'institutionnalisation psychiatrique de même que l'hôpital n'est plus la seule institution de soins psychiatriques. On pourrait même dire que sous l'impulsion des nouvelles pratiques, il est devenu plus difficile de « faire carrière à l'asile ». Le retour à une vie normale devient l'objectif prioritaire des soignants même si une logique économique et administrative de remplissage des institutions vient trop souvent court-circuiter la logique des traitements. On rentre, on sort de l'hôpital. Si certains y vont plus fréquemment qu'avant, ils y restent aussi moins longtemps. Les carrières sont discontinues et les patients alternent séjours à l'intérieur et à l'extérieur. » (1985 : 51)

Lydwin Verhaegen proposait dans cet article une analyse des *nouvelles carrières psychiatriques*. En effet, longtemps, la notion de *carrière* élaborée par Erving Goffman (1968) a été le modèle dominant dans l'analyse des parcours de personnes prises en charge par la psychiatrie, avec celle de *trajectoire* d'Anselm Strauss (1999). Avant d'examiner la manière dont les personnes coopèrent avec la psychiatrie sur le long terme, il nous faut effectuer un détour en exposant ces paradigmes qui ont dominé, depuis les années 1960, la recherche en sciences sociales sur la psychiatrie. Pour schématiser, je distingue ici deux grandes orientations théoriques. D'une part, les travaux d'Erving Goffman, ainsi que ceux qu'il a inspirés, directement ou indirectement, articulés autour des notions de *carrière* et de *labelling*. D'autre part, les travaux inspirés par Anselm Strauss, dans lesquels les notions de *trajectoire* et de *négociation* sont centrales.

Je montrerai ici que ces travaux, et leurs orientations politico-théoriques divergentes mettent en jeu la tension entre contraintes structurelles et agentivité – que ce soit du côté des professionnels ou des patients. Les travaux traitant du *labelling* insistent souvent sur les contraintes structurelles : tantôt ce sont les contraintes sociales – normes et tolérance face à la déviance, inégalités sociales –

ou institutionnelles, tantôt ce sont des contraintes « culturelles »¹⁴⁹ – comme la stigmatisation qui sont prédominantes. Ces travaux sont souvent plus déterministes, voire mécanistes pour certains d’entre eux, tandis que les travaux du second corpus laissent plus de place – trop, diraient certains¹⁵⁰ – à la capacité à agir, à la liberté d’action et de choix des acteurs, en particulier à travers le concept de *négociation*. Néanmoins, la notion de négociation n’éluide pas les contraintes structurelles qui pèsent sur le sujet dès lors qu’elles sont prises en compte dans l’analyse. La capacité à négocier du sujet, et la marge de manœuvre dont il dispose au sein de celle-ci est en effet socialement et institutionnellement, en partie déterminée.

Enfin, s’ils sont distingués ici dans l’analyse, ces deux modèles coexistants se sont nourris l’un l’autre. Les sociologies d’Erving Goffman et d’Anselm Strauss sont issues de la même matrice, tous deux membres de la « 2nde école de Chicago », sont très influencés par Howard Becker, George Herbert Mead et Herbert Blumer. Les concepts d’Erving Goffman – dans ses travaux sur les interactions en face à face (Goffman, 1973a, 1973b, 1974) notamment – ont considérablement nourri la réflexion d’Anselm Strauss. De même, les travaux d’Erving Goffman sur les interactions en face à face postulent un self, un soi qui se construit dans les interactions quotidiennes avec autrui. Je le montrerai après, la notion de carrière a été utilisée par Anselm Strauss lui-même, avant qu’il n’adopte celle de trajectoire. Ces auteurs n’ont pas été en concurrence, bien que leurs théories l’aient été : le *focus*, l’intérêt de l’un et de l’autre étant différents, et je ne voudrais pas laisser l’impression à travers cette manière de présenter leurs thèses qu’ils étaient en compétition. Il s’agit ici d’exposer deux grandes orientations théoriques et lignes conceptuelles qui ont contribué à structurer le champ de la recherche en sciences sociales sur la santé mentale, des années 1960 à nos jours.

Erving Goffman et ses héritiers : *carrière, stigmaté et labelling*

Lorsqu’Erving Goffman écrit *Asiles*, la seule modalité de prise en charge existante est ce type d’*institution totale* particulier que constitue l’hôpital psychiatrique. Les malades y sont enfermés pour de très longs séjours, voire à vie pour certains. S’inspirant du modèle de la théorie de la déviance de Howard Becker (1985), l’objectif d’Erving Goffman est de montrer que l’hospitalisation fait généralement suite à un ou des comportements considérés comme déviants, qui vont entraîner une réaction sociale, se traduisant par une orientation vers la psychiatrie. Pour lui :

« (...) indépendamment de l’origine psychologique de la maladie mentale, c’est là qu’il faut voir le point de départ « social » de la carrière du malade. (...) dans la mesure où le nombre de « malades mentaux » qui vivent hors de l’hôpital approche celui des internés ou même le

¹⁴⁹ La majorité de ces travaux sont nord américains et leurs auteurs ont une plus forte propension à user de cette terminologie.

¹⁵⁰ En particulier Pierre Bourdieu qui refusait de voir les interactions quotidiennes comme le fondement de la vie sociale, ceci aboutissant, dans une conception naïve de l’interactionnisme symbolique, à évacuer la question des déterminismes et contraintes structurelles.

surpasse, on pourrait dire que c'est moins la maladie mentale que les contingences de la vie qui décident de l'internement. » (1968 : 188-189).

S'inspirant du modèle de Howard Becker (1985), dans lequel ce sont les « entrepreneurs de morale » qui, appliquant les normes, contribuent à la désignation de la déviance, Erving Goffman insiste ainsi sur l'importance des contingences sociales. Sans dénier l'existence des pathologies dont peuvent souffrir les individus, il met l'accent sur le fait que les personnes « entament » leur *carrière* en raison d'anomalies dans leur comportement qui vont susciter la réaction sociale consistant à les placer à l'hôpital psychiatrique.

Son modèle est ensuite linéaire. La personne – à son époque, l'hospitalisation était le plus souvent pratiquée sans le consentement de celle-ci – va se voir dépossédée de son autonomie et de sa liberté de choix et d'action. D'autres – un parent, son médecin, ou autre « agent de l'internement » (1968 : 189) – vont décider pour elles de son placement à l'hôpital. Elle va souvent être placée sous tutelle. Ainsi la *carrière* débute avant l'hospitalisation, à travers le déclassement social et la perte de statut de la personne. C'est sur cette période du parcours, celle où la personne n'est encore qu'un « *individu en voie d'internement* » (1968 : 198) que porte l'article moins connu d'Erving Goffman, *La folie dans la place* (1973b : 313-361). S'intéressant aux dynamiques sociales à l'œuvre dans les moments précédant l'hospitalisation, il examine les manières de se comporter des personnes désignées par la suite comme malades, au sein de leur famille puis à l'extérieur. L'idée défendue ici est la suivante : les pathologies mentales entraînent des perturbations dans le comportement des personnes, qui ainsi troublent l'ordre social.

« Ainsi, [leur] comportement s'attaque à la syntaxe de la conduite, et dérange l'accord usuel entre posture et place, expression et position. » (1973b : 341).

C'est pourquoi selon lui, les membres de l'entourage ne peuvent s'accommoder des symptômes. La maladie apparaît ainsi comme un trouble profond de la *position* sociale. Il exprime ceci en utilisant les catégories de psychose maniacodépressive et de psychose paranoïaque, et montre à quel point ces pathologies perturbent l'équilibre social et familial des patients. Il montre ainsi comment ces personnes ne sont plus « à leur *place* », dans une approche derrière laquelle on peut sentir poindre l'idée sociologique de la folie comme « pathologie de la grandeur » développée par Luc Boltanski (Boltanski, 1990 ; Boltanski et Thévenot, 1991). Les symptômes s'expriment dans un registre qui, modifiant les positions des uns et des autres dans les interactions, perturbant la grammaire classique des relations familiales et rend extrêmement vulnérable l'organisation familiale. Les proches seront ainsi peu à peu amenés soit à l'ostraciser, ce qui est rare, soit à l'amener à se faire soigner. Dans le modèle goffmanien, la rencontre avec la psychiatrie, en particulier l'hospitalisation, va constituer un moment-clé de la *carrière* de malade. Dans ce modèle

linéaire de la carrière et de l'expérience des personnes souffrant de troubles psychiques, Erving Goffman insiste ainsi sur l'influence de l'institution :

« La carrière morale, par conséquent le moi de chacun, s'élabore dans les limites d'un système institutionnel, que ce soit un établissement social, comme un hôpital psychiatrique, ou un complexe de relations personnelles et professionnelles. Le moi semble ainsi résider dans les dispositions d'un système social donné, à l'usage des membres de ce système. En ce sens, le moi n'est pas la propriété de la personne à qui il est attribué mais relève plutôt du type de contrôle social exercé sur l'individu par lui-même et ceux qui l'entourent. Ce type de disposition institutionnelle soutient moins le moi qu'il ne le constitue » (1968 : 224)

La traduction française a proposé le terme de *moi* pour celui de *self*. Si les idées développées ici se rapprochent de celles que j'ai énoncées plus haut – à travers notamment le concept de *self* institutionnel – cette manière de concevoir les relations entre expérience, identité et institution, déterministe à l'extrême, a plutôt contribué à desservir l'analyse des parcours.

Comme c'était le cas avec la notion d'institution totale, la notion de *carrière morale du malade mental* était conçue à l'origine comme un idéaltype. Néanmoins, l'insistance d'Erving Goffman, et surtout de ceux qui s'inspireront de son modèle, sur la linéarité de celui-ci, conduira à des analyses considérant l'univocité des processus par lesquels la personne entre dans cette *carrière*, qui apparaît dès lors comme une voie sans issue. Sa liberté d'action ainsi que les choix qu'elle peut effectuer, semblent complètement contraints par l'institution, qui la place dans ce schéma linéaire après lui avoir fait perdre son statut social. En effet, tout ce qui pourrait renvoyer à la capacité d'action des sujets est, dans l'ouvrage d'Erving Goffman, une réaction ou un produit de l'environnement institutionnel – en particulier les *adaptations secondaires*. Cette incompréhension ou cette non prise en compte de l'aspect idéal-typique de la notion de *carrière* d'Erving Goffman va entraîner un certain nombre de malentendus et, malheureusement, de faiblesses théoriques dans les travaux de ses « héritiers », en particulier dans la conceptualisation de Thomas Scheff.

En effet, les théories du *labelling* ou de l'étiquetage (Scheff, 1966, 1974) classiques puisent leur inspiration théorique dans la conceptualisation de la déviance de Howard Becker (1985). Celui-ci, en réaction à la sociologie fonctionnaliste parsonienne (Parsons, 1951) qui considérait la déviance du point de vue des normes dominantes¹⁵¹ – médicales et sociales –, s'est attaché dans œuvre à analyser l'expérience de personnes appartenant à des groupes considérés comme déviants en mettant en évidence leur point de vue, leur expérience sociale, et la manière dont ils étaient désignés – *labelled* – comme déviants par les professionnels. Ainsi Howard Becker expose son argument comme suit :

« (...) les groupes sociaux créent la déviance en instituant des normes dont la transgression constitue la déviance, en appliquant ces normes à certains individus et en

¹⁵¹ C'est-à-dire comme l'expression d'un dysfonctionnement, comme un symptôme de désorganisation sociale.

les étiquetant comme déviants. De ce point de vue, la déviance *n'est pas* une qualité de l'acte commis par une personne, mais plutôt une conséquence de l'application, par les autres, de normes et de sanctions à un « transgresseur ». Le déviant est celui auquel cette étiquette a été appliquée avec succès et le comportement déviant est celui auquel la collectivité attache cette étiquette. » (Becker, 1985 : 32-33 ; souligné par l'auteur)

Ce renversement de perspective, deux ans après la parution de l'ouvrage d'Erving Goffman (1968), était salutaire, dans le contexte scientifique mais aussi politique de l'époque, prenant enfin au sérieux le discours et l'expérience de groupes considérés comme déviants. Néanmoins, l'application de ce modèle, en particulier dans le domaine de la santé mentale, ne fut pas toujours assez rigoureuse, en particulier dans le cas des travaux de Thomas Scheff (1966, 1974) qui semblait vouloir absolument faire coller les faits empiriques avec sa théorie. Ainsi, son article de 1974 consiste en une revue de littérature dont la conclusion est la suivante : sur les 18 études qu'il a consultées et traitant de la théorie de l'étiquetage, 13 sont concluantes, 5 ne le sont pas. Ceci le conduit à considérer sa théorie comme valide de ce point de vue. En outre, l'argumentation centrale de son principal ouvrage (1966), consiste à considérer la maladie mentale comme une catégorisation opératoire, ayant pour but d'expliquer et nommer les comportements déviants lorsque ceux-ci échappent aux autres catégories. Mais il n'applique pas plus rigoureusement son propre argument que la théorie de Howard Becker. Il concentre son attention bien plus sur les personnes considérées comme déviantes, et donc dans ce cas considérées comme souffrant de troubles mentaux, que sur les réactions institutionnelles face à leurs comportements. Ceci tend à rendre son argumentation plutôt bancal et manquant de clarté, la catégorie de « maladie mentale » renvoyant dans son œuvre tantôt au comportement des acteurs considérés comme déviants, tantôt au processus d'étiquetage de ceux-ci. S'intéressant aux inégalités et différenciations sociales expliquant l'application de l'étiquette de malade, il cherche surtout finalement à montrer que les diagnostics psychiatriques sont parfois « mal appliqués ». Ce faisant, il se positionne en tant que sociologue comme dépositaire d'une autorité attestant de la validité ou non du diagnostic.

Les conclusions de son ouvrage sont contradictoires avec son argument originel et ainsi, avec la théorie de la déviance. Il semble souhaiter montrer au début de son ouvrage que les diagnostics médicaux n'échappent pas aux jugements et catégorisations de classe, considérant ainsi les personnels soignants comme des « entrepreneurs de morale¹⁵² », exposant les personnes issues des classes populaires à être plus facilement diagnostiquées comme souffrant de troubles graves. Finalement, il en vient à proposer un modèle partiellement bancal, qui tantôt laisse l'impression de stigmatiser les personnels soignants, tantôt légitime l'autorité médicale, en particulier lorsqu'il distingue des « bons » et des « mauvais » diagnostics. La posture s'écarte ainsi par trop de la

¹⁵² C'est-à-dire, pour Howard Becker, toutes les personnes dépositaires d'une autorité, qui sont celles qui créent et celles qui appliquent les normes. (1985 : 171-188)

neutralité axiologique préconisée par Max Weber (1917, 1919) pour pouvoir établir un modèle théorique convaincant. On remarque d'ailleurs que ses travaux ont surtout inspiré des chercheurs développant une approche partiellement, voire totalement psychosociologique des troubles mentaux (Link, 1982, 1987 ; Link et al. 1989 ; Lacaze, 2008 ; Thoits, 1985). Ces nouveaux travaux, articulés autour du concept de stigmaté (Goffman, 1975), proposent ainsi une nouvelle version de la théorie de l'étiquetage, dans laquelle des concepts psychologiques sont mobilisés – telles l'estime de soi ou la honte. Enfin, bien qu'ils ne perdent pas de vue les inégalités sociales, les relations de pouvoir et l'absence de reconnaissance, – en particulier dans l'article de Lionel Lacaze (2008) – certaines conceptualisations, comme celle de « déviance émotionnelle » et d'auto-désignation – *self labelling* – élaborée par Peggy Thoits (1985) tendent à faire porter une responsabilité excessive aux personnes concernées.

Néanmoins, d'autres auteurs ont proposé d'aborder la question de l'étiquetage de manière plus fine. L'approche proposée ainsi par James Holstein dans son travail sur les processus de décision conduisant à l'hospitalisation d'une personne contre son consentement aux Etats-Unis (1993) est particulièrement heuristique et féconde. Son approche, « l'analyse constitutive » – *constitutive analysis* – permet de comprendre comment, en actes, les institutions tendent à assigner une place, un rôle social et un statut à une personne considérée comme déviante. James Holstein propose une méthode d'analyse qui :

« (...) refuse d'entrer en compétition avec les psychiatres, juges, procureurs, ainsi qu'avec tous les autres acteurs de la pratique, en ce qui concerne la légitimité des diagnostics, des catégorisations, ou des décisions légales. Elle propose plutôt de reformuler la maladie mentale et le placement en psychiatrie dans les termes des procédés par lesquels la réalité est interprétée et représentée, et s'efforce de décrire la manière dont les personnes impliquées dans les procédures d'hospitalisation produisent et font face aux réalités mises en jeu dans ces mêmes procédures. (...) L'analyse constitutive (...) enquête et décrit les choses, les actions, et les significations que les acteurs au sein d'un champ social reconnaissent et considèrent comme faisant sens. L'attention se porte sur les modes de raisonnement du sens commun, les critères de choix, et les moyens pratiques d'évaluation tels qu'ils sont appliqués dans le travail quotidien. » (1993 : 13-14)

L'analyse constitutive de James Holstein apparaît ainsi comme une forme particulière d'ethnométhodologie – l'auteur citant d'ailleurs souvent Harold Garfinkel –, qui de plus prend en compte, dans une optique focaldienne, les dispositifs discursifs et les institutions de pouvoir-savoir. Elle est proche de la théorie de la déviance prônée par Albert Ogien, qui est une :

« (...) théorie positive de la déviance, c'est-à-dire une théorie qui ne recourt ni à une explication en termes d'acquisition d'une identité sociale, ni à l'invocation d'une « réaction sociale » qui ne serait le produit d'aucune attribution de sens de la part des acteurs. Cette théorie s'échafaude sur la conception de ce « domaine de pertinence d'une désignation » qui

se définit dans le cours de l'élaboration d'un jugement pratique porté sur un individu. » (1986 : 29).

Stigmate : *le malentendu*

En outre, un certain nombre des travaux traitant de la désignation s'appuient sur la notion de *stigmat* forgée par Erving Goffman dans son ouvrage éponyme (1975). Son travail sur la gestion de l'identité et de la présentation des personnes stigmatisées. Le stigmate est conçu comme une notion relationnelle et non essentielle. En effet, que l'attribut de la personne stigmatisée soit visible ou non, c'est dans la relation à autrui qu'existe le stigmate. Ainsi, il distingue les relations avec les « normaux », les « initiés » – des « normaux qui, du fait de leur situation particulière, pénètrent et comprennent intimement la vie secrète des stigmatisés, et se voient ainsi accorder une certaine admission » (1975 : 41) – et avec les autres personnes stigmatisées. Comme le rappelle Erving Goffman en fin de son ouvrage :

« (...) la notion de stigmate implique moins l'existence d'un ensemble d'individus concrets séparables en deux colonnes, les stigmatisés et les normaux, que l'action d'un processus social omniprésent qui amène chacun à tenir les deux rôles, au moins sous certains rapports et dans certaines phases de sa vie. *Le normal et le stigmatisé ne sont pas des personnes mais des points de vue.* » (1975 : 160-161 Souligné par moi)

Si Erving Goffman s'est attaché à montrer dans son ouvrage comment les personnes porteuses d'une « différence honteuse », c'est-à-dire un handicap, une maladie ou encore une orientation sexuelle différente s'attachaient à préserver leur identité, à dissimuler cette qualité ou non, son travail a rapidement été utilisé à des fins politiques par des personnes, des collectifs les représentant et par les chercheurs en sciences sociales afin de dénoncer cette stigmatisation. Or, ces usages de la notion ont souvent contribué à la figer, voire à la réifier, en faisant perdre de vue son aspect dynamique et processuel. Erving Goffman insistait ainsi sur « l'itinéraire moral » de la personne stigmatisée, distinguant entre les personnes souffrant d'une déficience innée dont ils étaient conscients, celles à qui on avait caché cette « différence », celles qui avaient été socialisées comme toute personne normale et avait acquis une qualité stigmatisante au cours de leur parcours de vie, et celles qui devenaient stigmatisées par l'entrée dans une nouvelle communauté. Une fois la notion utilisée dans toutes sortes de contextes pour servir des buts politiques et moraux plutôt que scientifiques, elle a perdu de son efficacité, galvaudée par le mélange des genres et l'indistinction entre les formes de stigmatisation, itinéraires moraux qui en découlent et processus plus larges liés aux contraintes structurelles. Il semble justement que c'est sur une conception assez figée du stigmate que se fonde une grande partie des travaux issus de la théorie du *labelling*. En effet, nul besoin d'échafauder des concepts tels que le *self-labelling* – auto-désignation – lorsque l'on examine ce que Erving Goffman écrit à propos du 3^{ème} type d'itinéraire moral ou mode de socialisation de la personne stigmatisée, qui est :

« (...) celui de l'individu qui devient stigmatisé tard dans sa vie ou qui apprend tardivement qu'il a toujours risqué le discrédit, cette dernière situation entraînant (...) une réflexion radicale de l'idée qu'il se faisait de son passé. Cet individu a tout appris du normal et du stigmatisé bien avant d'être contraint de se voir lui-même comme déficient. On peut donc supposer qu'il lui est particulièrement difficile de se réidentifier, et qu'il risque fort d'aller jusqu'à la réprobation de lui-même. » (1975 : 48).

Arthur Kleinman, consacre un chapitre d'un de ses ouvrages de référence à la question du stigmatisme et de la maladie (1988 : 158-169). Malheureusement, même lui se situe dans ce « malentendu » à propos du stigmatisme. Dans ce chapitre, quelle que soit la source du stigmatisme, il semble le considérer comme une caractéristique intrinsèque à l'individu. Il insiste sur la question de la honte, faisant ainsi endosser une grande partie du processus de stigmatisation à l'individu, en laissant de côté l'aspect relationnel de la notion. Lorsqu'il aborde la question des réactions sociales dans le processus de stigmatisation, il se situe malheureusement à un niveau d'analyse trop éloigné de la complexité des processus envisagés :

« Dans le cas des troubles stigmatisés, le stigmatisme *peut* être initié par la réaction sociétale à la maladie : c'est-à-dire qu'une personne ainsi désignée est évitée, moquée, déconsidérée voire avilie par les membres de son entourage, bien qu'il ne s'agisse pas généralement des membres de sa famille. Finalement, la personne stigmatisée en vient à anticiper ce type de réactions avant qu'elles ne surviennent ou même lorsqu'elles ne surviennent pas. » (Kleinman, 1988 : 160 – souligné par moi)

Le stigmatisme semble ainsi dans son analyse intimement lié à la maladie elle-même, et la « réaction sociétale » opérer de façon mécanique. Concevant le stigmatisme comme lié à l'attribut de la personne – ici, la maladie – de manière mécanique, il considère que la « réaction sociétale » « *peut* » initier le stigmatisme. Ceci renverse totalement la conceptualisation d'Erving Goffman, puisqu'il ne s'agit pas d'une notion relationnelle, entre des représentations, des individus potentiellement stigmatisés, dans un contexte politique, socioéconomique, moral et institutionnel qui crée les conditions nécessaires à la possibilité de l'existence de processus de stigmatisation. Enfin, Arthur Kleinman, lorsqu'il explore les processus de stigmatisation (1988 : 167-168), en reste à examiner uniquement les processus à l'œuvre dans les interactions les plus banales, sans examiner le contexte dans lequel ces interactions se déroulent, les relations de pouvoir, les catégorisations et hiérarchisations de la valeur des individus qui rendent possible l'existence de processus de stigmatisation. Le but sous-jacent du travail d'Arthur Kleinman obéit à un impératif moral consistant à ce moment de son ouvrage à dénoncer l'indignité de la condition des personnes souffrant de maladies chroniques et à mettre en lumière la manière dont elles sont ostracisées, et placées dans une situation liminale. Malheureusement, à trop se focaliser sur les personnes et leur souffrance – que je ne souhaite absolument pas dénier – sans s'attaquer aux contraintes et contextes structurels qui rendent ces souffrances possibles, on perd de vue justement cet objectif premier, à

travers cette notion « floue » et mal définie de stigmaté, situé *dans* la personne – à travers son « attribut stigmatisant ».

Comme le font remarquer Bruce Link et Jo Phelan dans un article plus récent (2001), le concept de stigmaté a été utilisé de manière inconsidérée dans la plupart des articles s'en étant emparé – dont le nombre a explosé à partir de 1980. Ils notent d'abord l'absence de définition du concept dans de nombreux articles. Ensuite, lorsqu'il est défini, le stigmaté est considéré tantôt comme une marque, un attribut de la personne, tantôt *via* l'appartenance de celle-ci à une catégorie stigmatisée – minorités ethniques, sexuelles, etc. Ceci va totalement à l'encontre, regrettent les auteurs, de la notion telle qu'Erving Goffman l'avait pensée à son principe : une notion relationnelle, liée aux situations et aux interactions, ainsi qu'au contexte structurel dans lequel elles prennent place. Ceci a contribué à orienter les recherches vers une conception extrêmement individualiste et individualisante de la notion de stigmaté, ignorant les contraintes structurelles pesant sur les acteurs, les contextes sociaux, et surtout les processus par lesquels les phénomènes de stigmatisation tendent à être produits et reproduits. Pour le dire en d'autres termes, ceci a conduit à chercher à construire des modèles d'échelles de mesure du stigmaté et de ses conséquences par exemple, au lieu de renverser la perspective en problématisant les questions liées aux discriminations. Ainsi, de même que de nombreux travaux portant sur la désignation renvoyaient *in fine* aux processus – notamment psychiques – par lesquels les individus en venaient à s'auto-désigner, ce malentendu vis-à-vis de la notion de stigmaté a conduit à ne la considérer que du point de vue des sujets, et non des conditions structurelles qui permettent aux phénomènes de stigmatisation de survenir. En conclusion de leur article, Bruce Link et Jo Phelan proposent donc une nouvelle conceptualisation de la notion, dont le potentiel heuristique et politique est prometteur :

« Selon notre définition, le stigmaté existe quand la désignation [labelling], les stéréotypes, la perte de statut social, la ségrégation et la discrimination surviennent en même temps, dans une situation de domination qui est propice au déploiement de ces processus » (2001 : 382).

Etre suivi en psychiatrie : une voie sans issue ?

Les travaux s'inspirant directement du modèle d'Erving Goffman, après celui de Thomas Scheff (1966), et malgré la complexité que les auteurs ont apporté dans l'étude du phénomène de *labelling*, restent marqués par cette idée sous-jacente d'une carrière considérée comme linéaire et surtout, sans issue. Ce que l'on entrevoit dans les travaux cités plus haut (Link, 1982, 1987 ; Link et al. 1989, 2004 ; Lacaze, 2008 ; Thoits, 1985) est encore plus criant dans l'article de Stephen Lally (1989). Certes, il s'écarte des travaux classiques qui envisagent l'étiquetage comme la production ou la construction d'une personne en un patient correspondant aux stéréotypes attendus par les institutions psychiatriques. Mais le problème central que pose son travail du point de vue de

l'analyse réside dans l'univocité des processus examinés. Ne prenant en compte que l'engagement de la personne dans son rôle de patient, il fait perdre de vue non seulement l'ensemble de ses autres inscriptions sociales, mais aussi l'interaction de celles-ci avec son engagement dans la carrière et le rôle de « malade ». Encore une fois, la personne est réduite à une existence en tant que patient. Comme le souligne Livia Velpry :

« (...) le caractère inéluctable du processus qu'il décrit est problématique. Il amène l'auteur à passer d'un point de vue où la personne luttait activement pour résister au rôle de malade mental à un point de vue où la personne s'engage tout aussi activement dans le rôle de patient psychiatrique, les deux attitudes étant justifiées par la même nécessité de préserver le sentiment de sa compétence. La maladie mentale et son traitement apparaissent alors au lecteur comme un torrent où, soit l'on est entraîné, soit l'on arrive à s'échapper, ce qui semble un peu simpliste. » (2006 : 379-380)

Lorsque Erving Goffman examine le moment de la sortie de l'hôpital, il explique que le patient s'apercevra à ce moment que :

« (...) c'est sa position sociale elle-même qui est affectée de manière indélébile et ne pourra jamais redevenir après sa sortie – en admettant qu'il sorte – ce qu'elle était auparavant. » (1968 : 117)

Ceci est dû au changement de statut et au déclassement social, processus sans retour pour lui, mais aussi aux effets de l'institution, dont il va porter les stigmates et qui provoque ce qu'il appelle une « (...) déculturation, c'est-à-dire la perte de certaines habitudes exigées en société, ou l'impossibilité de les acquérir. ». Pour conclure sur ce point Erving Goffman affirme du point de vue de l'ex-patient, la libération « (...) a pour effet de lui faire quitter les sommets de son petit monde pour le renvoyer aux bas-fonds d'un univers social plus vaste » (1968 : 118)

La *carrière* de malade apparaît donc chez Erving Goffman comme un processus univoque : le placement en institution, et le déclassement social qu'il entraîne rendent tout retour en arrière possible. Changement de statut, incorporation d'une prise en charge totale qui empêche une socialisation et donc le retour à une vie normale, ainsi que le stigmate : une fois cette carrière entamée, elle se déroule dans ce modèle idéal-typique de manière linéaire et inéluctable. Nous l'avons vu à travers les expériences de personnes comme Maurice, Florian, Jonathan, Paul, ou encore François, l'expérience de l'institution totale laisse en effet des traces indélébiles sur la subjectivité et les modalités de l'être au monde de celles et ceux qu'elle a accueillis. Malheureusement, cette conceptualisation ne permet pas de rendre compte des autres affiliations des personnes, de leur capacité à agir, pas plus que des tactiques de résistance qu'elles peuvent mettre en œuvre.

Pour le résumer brièvement, les concepts de *carrière* et de *labelling* ont permis de mettre en évidence une partie des contraintes structurelles pesant sur les personnes souffrant de troubles

psychiques. On a insisté sur la manière dont les institutions psychiatriques contribuaient à façonner l'expérience de ces personnes, à travers en particulier les phénomènes d'étiquetage et la vie des institutions totales. Malheureusement, hormis les approches ethnométhodologiques novatrices, plus fines de James Holstein et d'Albert Ogien, les travaux sur la désignation ont trop souvent appliqué ces modèles et concepts de manière mécanique.

De plus, ces travaux achoppent sur deux points particulièrement importants. D'abord, la question du travail psychiatrique, et de sa dimension thérapeutique en particulier a été laissée de côté. Ensuite, de l'œuvre séminale d'Erving Goffman (1968) portant sur un modèle institutionnel désormais en partie révolu – dans les pays occidentaux tout du moins – aux travaux comme celui de Stephen Lally (1989) éludant la question des inscriptions sociales de la personne, trop de travaux ont ainsi tendu à considérer l'expérience des personnes uniquement à travers leur rôle de patient, sans tenir compte des interactions entre celui-ci et leurs autres rôles, faisant apparaître ce statut comme une voie sans issue.

Anselm Strauss et l'interactionnisme. *Négociation et travail thérapeutique*

Ainsi, en ce qui concerne les professionnels, ceux-ci, à travers la lecture des travaux précédemment cités, tendent à être présentés au mieux comme de simples intervenants au sein d'un processus inéluctable – celui de l'étiquetage –, sinon simplement comme des « entrepreneurs de morale » dont le travail consiste à faire respecter les normes sociales. La complexité de leur travail, la question de la division des tâches au sein des équipes de psychiatrie, la manière dont ils s'efforcent de prendre en charge les personnes suivies, sont autant de questions qui ont été éludées dans ces travaux.

En parallèle se sont développées d'autres séries de travaux, envisageant la sociologie des professions et le travail thérapeutique. Anselm Strauss et ses collègues (Strauss et al, 1964) proposèrent ainsi, à travers l'étude détaillée de plusieurs institutions de soin, de travailler non plus uniquement sur les *carrières* des patients, mais aussi sur celles des professionnels, afin de complexifier la compréhension de la psychiatrie. Ne se contentant pas d'étudier leurs carrières, ils étudièrent dans cet ouvrage les dynamiques internes à chaque corps de métier dans chaque institution, mais aussi les dynamiques à l'œuvre entre professionnels issus de corps de métier différents. Infirmiers et infirmières, psychiatres, aides-soignants, psychologues, patients : toutes les personnes intervenant à des degrés divers dans le travail psychiatrique étaient étudiées, dans leurs carrières, dans leurs interactions, et pour conclure, dans leurs modes de participation respectifs à ce travail. Revenant deux ans après la publication de leur ouvrage dans un article programmatique de 1966, Leonard Schatzman et Anselm Strauss regrettent le fait suivant :

« Dans le champ de la psychiatrie, la plupart de ce que l'on désigne sous l'appellation de recherche sociologique tend relativement peu à contribuer à proposer une théorie fidèle au positionnement de la discipline – un positionnement dans lequel les questionnements ne portent ni sur la légitimité, l'efficacité, la compétence, ou encore la moralité de la pratique psychiatrique. » (1966 : 3).

Cet article propose, à travers une double approche, entre une sociologie des professions et sociologie plus générale, d'étudier la psychiatrie en focalisant l'attention sur un certain nombre de points. Le premier, qui avait déjà été étudié dans l'ouvrage de 1964 (Strauss et al, 1964) est celui des relations entre professionnels – *interprofessional process* – qu'ils proposent de complexifier, en étudiant de manière fine les modes de coopération entre ceux-ci. Pour ce faire, ils suggèrent d'examiner les modèles idéologiques sous-jacents – conceptions de la maladie, de la thérapie, des rôles de chacun – en considérant chaque professionnel comme l'incarnation – *embodiment* – d'un type de formation particulier, avec des compétences pratiques, mais aussi des modèles de carrière et d'idéologie spécifique, qui vont contribuer à orienter ses actions.

Le deuxième est celui des processus à l'œuvre au sein de chaque profession. Proposant une conception dynamique des professions, ils émettent l'idée suivante, toujours dans l'esprit programmatique de cet article :

« Nous posons l'hypothèse d'une segmentation ou d'une ramification au sein de chaque profession, de même qu'au sein de groupes humains plus larges à travers l'histoire – à travers la division du travail, les mouvements sociaux qui voient émerger des sous-groupes qui mettent en actes des points de vue et missions « hétérodoxes », et à travers les affinités avec d'autres sous-groupes s'écartant eux-mêmes d'autres groupes et mouvements. » (1966 : 6).

Il s'agit donc pour eux de considérer l'histoire et la composition sociologique de chaque groupe professionnel, en évitant à tout prix d'en donner une vision figée. Ils se positionnent ainsi contre une sociologie de la psychiatrie qui, postulant implicitement une stabilité, voire une immuabilité des groupes professionnels, de leurs assises idéologiques, de leurs pratiques et de leurs frontières (Hughes, 1996), donnerait ainsi une vision statique et réifiée de celle-ci. A travers cette réflexion et cette étude détaillée des professions et des relations entre elles, il s'agit également pour eux de mieux cerner l'expérience des patients, à travers une connaissance fine de la variabilité des pratiques et de ce que Sandra Jacqueline (2006) nomme des « mondes locaux de soin ».

Enfin, troisième, et principal point de leur programme, pour Leonard Schatzman et Anselm Strauss, il s'agit d'étudier les autres « mondes » qui sont en interrelation avec la psychiatrie, à travers les processus affectant la « sphère publique ». L'intitulé exact est « *public process* », pour faire référence aux « *professional* » et « *interprofessional process* » évoqués plus haut. L'article est articulé autour de ce concept de sphère publique, qu'ils préfèrent employer au détriment du concept

de communauté, trop restrictif et connoté – que ce soit dans le champ de la psychiatrie ou des sciences sociales. En effet, pour eux, l'étude historique et sociologique des professions n'épuise pas la question de la recherche sur la psychiatrie ; au contraire, elle n'en constitue que le début.

« A la périphérie de la psychiatrie, et même au-delà, de nombreux publics entretiennent des relations complexes et variées avec celle-ci – comprenant donc parmi eux des personnes qui connaissent, utilisent, et participent des pratiques de la psychiatrie de manières diverses et variées. » (1966 : 8)

Ils distinguent ainsi plusieurs sphères en périphérie de la psychiatrie. Ils proposent ainsi d'abord de s'intéresser au réseau constitué par ceux qu'ils appellent des « personnes quasi-psychiatriques ». Membres du clergé, policiers, enseignants, médecins généralistes sont ici envisagés non comme de simples « entrepreneurs de morale » – qui créeraient et feraient appliquer les normes sociales – mais comme un réseau contribuant à trier et à orienter de façon formelle ou non des personnes vers la psychiatrie et dont il faut, écrivent-ils, étudier la capacité et la légitimité à comprendre, juger et évaluer les situations. Ensuite, plus loin à la périphérie, viennent ce qu'ils appellent les « profanes » – *laymen* – qui sont parfois très compétents dans leurs évaluations des situations. Ce sont les époux et épouses, les membres de la famille, mais aussi d'autres acteurs de la société civile : médias, avocats, militants des mouvements droits civiques et autres « leaders d'opinion » (Katz, 1957) influencent également la psychiatrie. La suite de leur programme consiste à s'intéresser à la diffusion de la psychanalyse, et des concepts psychopathologiques dans la sphère publique, et à la manière dont les individus se les approprient et y réagissent. La variabilité de cette diffusion selon les classes sociales et les groupes ethniques, donc la diversité de ses conséquences devra être étudiée. Ils proposent d'étudier les institutions selon trois autres aspects. Premièrement, ils émettent l'idée suivante, qui consiste à :

« (...) examiner en quoi les carrières de malade [*illness careers*] sont en partie conditionnées par le type d'environnement institutionnel au sein duquel les patients rencontrent la psychiatrie. Puisque dans les faits les patients négocient leur destin, il est possible que les deux modèles fusionnent ; les carrières des professionnels et des patients se développent dans des arènes caractérisées par la confrontation et la négociation, le patient négociant de son côté, mais influençant en même temps les décisions et les carrières des professionnels. » (1966 : 11)

Ils reprennent en la prolongeant l'idée qu'ils avaient développée dans leur ouvrage collectif (Strauss et al, 1964), de la possibilité de l'existence de plusieurs types de carrières possibles. Cette fois, ils suggèrent d'envisager cette pluralité des carrières à travers les dispositifs institutionnels, mais aussi à travers la confrontation et l'interaction avec les professionnels. Deuxièmement, ils énoncent la nécessité – 8 ans avant la publication française de l'ouvrage de Michel Foucault (1972) – d'étudier l'asile au sein de l'histoire du traitement institutionnel de la pauvreté et des autres formes

de déviance. Les sociologues, disent-ils, doivent être attentifs à l'historicité institutionnelle. Troisièmement, dans la prise en compte de cette histoire, il faut intégrer l'histoire récente, en train de se faire, en étudiant les modèles institutionnels émergents, dans leur complexité, ainsi que leurs conséquences sur les idéologies des professionnels et des « profanes », sur les pratiques, et sur les carrières – des patients comme des professionnels.

Enfin, lorsqu'ils écrivent, Leonard Schatzman et Anselm Strauss voient se dessiner les prémices de la désinstitutionnalisation. C'est en effet à ce moment que dans de nombreux pays occidentaux, ont lieu les premières expériences de psychiatrie dans la communauté :

« Nous sommes, au sens propre comme au sens figuré, en train de faire tomber les murs des hôpitaux, d'ouvrir leurs portes, de diminuer les durées de séjour et, dans le même moment, nous acceptons l'idée selon laquelle les patients sont rarement guéris, et en conséquence, nous développons un vaste complexe d'institutions nationales et locales de plus en plus spécialisées, offrant des moyens de détection, de transfert mais aussi de soin. Alors que les deux groupes – patients et professionnels – tentent de se frayer un chemin dans ce labyrinthe institutionnel, nous pouvons nous demander quelles en seront les conséquences pour leurs futures carrières en tant que malades ou en tant que professionnels. » (1966 : 15).

Cet article de 1966 constituera une référence incontournable pour de nombreux chercheurs travaillant dans le champ de la santé mentale. On y voit poindre l'idée de *trajectoire* qui, même si le terme n'est pas encore employé, est sous-entendu par la pluralité des carrières possibles. Le concept de *trajectoire* (Strauss, 1992), propose ainsi une grille de lecture plus fine de l'expérience de la maladie. Nous sommes toujours ici en face d'une notion abordant celle-ci sous l'angle de sa dimension temporelle. Ce concept permet d'aborder la question des interactions entre le patient et les professionnels. Ce faisant, il implique une vision moins déterministe que le concept de carrière. Il est indissociable des concepts de *négociation* et de *travail médical*. Dans la sociologie interactionniste d'Anselm Strauss, la négociation est un concept central. L'hôpital est ainsi non seulement le lieu de négociations incessantes entre corps de métier, ainsi qu'entre professionnels et patients, mais il est aussi le résultat, le produit de ces négociations. Comme je le soulignais précédemment, parler de négociation de la part des patients n'épuise pas la question de leur agentivité. Le concept, tel qu'Anselm Strauss le développe, est suffisamment neutre pour servir de fondement à l'étude des relations entre professionnels et patients, sans préjuger du degré de liberté d'action et de choix de ces derniers. Il permet de les inclure dans l'analyse du travail médical : fruit de la négociation, le travail médical au sens plein du terme est le résultat de cette négociation constante entre les acteurs du soin : de l'aide-soignant-e au psychiatre, tous les professionnels ont une culture spécifique, des intérêts divergents, mais poursuivent également des buts communs. Anselm Strauss montre comment le travail médical résulte de la confrontation de ceux-ci, au sein du monde local qu'est l'hôpital, en n'éluant pas la question des conflits. Cette vision du

fonctionnement hospitalier permet ainsi d'éviter la représentation de l'hôpital et surtout du travail médical comme figés. Le concept de négociation permet d'envisager les processus à l'œuvre dans le travail médical – notamment les processus de prise de décision – dans leur dynamisme. Le patient étant considéré comme prenant part à la négociation, il cesse dès lors d'être considéré comme pouvant simplement refuser ou accepter les décisions le concernant. Il est ainsi en partie acteur de sa trajectoire, qu'il contribue à façonner lui aussi. Enfin, examiner la négociation et ses modalités permet dans le même temps d'envisager leur contexte et donc les contraintes structurelles dans lesquelles elles s'inscrivent.

L'article de Leonard Schatzman et Anselm Strauss (1966) semble avoir également inspiré le travail de Robert Barrett (1998a). Psychiatre de formation et de métier, Robert Barrett est venu à l'anthropologie après vingt ans de travail en tant que responsable d'un service spécialisé dans la prise en charge de patients schizophrènes. Sa perspective est particulièrement intéressante puisqu'il s'agit, à ma connaissance, d'un des seuls travaux anthropologiques du champ effectués « depuis les coulisses » de la psychiatrie. Il dépeint la construction des cas des patients par l'équipe, et comment le traitement des patients souffrant de schizophrénie procède d'une « objectification » – au moment de la rédaction du dossier et donc de la construction du cas – puis d'une « resubjectification » de l'individu. Il dresse aussi un historique des définitions de ce trouble, en dégagant les représentations sur lesquelles elles s'appuient, et démontre que toutes les définitions « savantes » de la schizophrénie, malgré la diversité de leurs approches, rejoignent les définitions « profanes » ou populaires d'une maladie, *in fine*, incompréhensible.

Son approche se situe à mi-chemin entre une approche foucauldienne – il s'intéresse ainsi à la manière dont le couple savoir pouvoir s'est constitué historiquement et fonctionne au quotidien – et une approche interactionniste – il met en lumière, s'inspirant des travaux d'Howard Becker sur la déviance (1985), comment les personnes « apprennent » à connaître, reconnaître et décrire leurs symptômes, et comment le traitement les façonne en tant que patients. Pour lui, il existe un ensemble de symptômes dont l'existence n'est plus à discuter mais l'existence des personnes qui souffrent de ces pathologies est en partie façonnée par leur relation à la psychiatrie, et il convient donc de mettre en évidence la façon dont on « construit des schizophrènes ». Robert Barrett vise à travers ses travaux, non pas la déconstruction pure et simple de la notion de schizophrénie, mais à améliorer le traitement de ces pathologies, en s'efforçant de faire prendre conscience aux soignants des processus et dynamiques par lesquels leur intervention auprès de ces personnes contribue à façonner leur expérience de la maladie. Son engagement croissant dans ce sens est notable à travers ses écrits ultérieurs (Barrett, 2000). Il propose une histoire du concept de schizophrénie, commençant par exposer les soubassements idéologiques de l'émergence de celui-ci. Il met en lumière deux représentations de la personne ayant cours aux 18^{ème} et 19^{ème} siècles. Ces deux représentations sont complémentaires et permettent d'interroger la naissance du concept.

La première est une vision « *spatiale* » de l'individu. Robert Barrett, se situe dans la lignée de Michel Foucault et voit comme déterminant pour l'émergence de l'individu le développement des institutions modernes – asile, école, prisons, casernes et hôpitaux – constituant l'individu en sujet. L'individu est vu comme une entité, mais pouvant assumer différents rôles sociaux. La représentation picturale de cette vision de la personne serait celle d'un cercle fermé, et composé de divisions internes. Celui qui est considéré comme personne est celui qui réussit tout à fait à assumer cette tension entre tout et parties. La médecine et la psychiatrie allemandes sont fortement inspirées par le romantisme dans la première moitié du siècle. Elles éprouvent un fort intérêt pour les passions et l'irrationnel. Les chercheurs de l'époque développent des théories holistiques du cerveau, vu comme un tout composé de parties en perpétuelle tension dynamique. Dans ce contexte, les maladies mentales les plus graves supposent donc un dérèglement de cet équilibre entre ces parties, une unité qui éclate. L'influence des théoriciens allemands se fait sentir par la suite chez la plupart des spécialistes européens¹⁵³.

La seconde représentation de la personne prédominante dans les sociétés occidentales est une vision temporelle. Tant dans le sens commun que chez les scientifiques et littéraires, la personne est caractérisée en termes de trajectoire, de progrès. Cette évolution se fait du simple au complexe, de l'inférieur au supérieur. Robert Barrett la repère au tournant des 18^{ème} et 19^{ème} siècles, théâtre d'un intérêt naissant pour le progrès et l'évolution, intérêt qui est pour lui de nature « *politico-clinique* ». Cet intérêt a pour corollaire celui pour la dégénérescence, son opposé. Dans les sciences naturelles du 18^{ème} siècle, Buffon voit la dégénérescence comme bénéfique car c'est elle qui produit la variété des espèces animales et végétales. Elle va changer de statut avec l'évolutionnisme du 19^{ème} siècle. Elle va être perçue dans le champ des sciences humaines et sociales comme la source de tous les maux. Les caractères héréditaires se transmettent d'une génération à l'autre, et les maux dont ils sont la cause vont en s'aggravant à chaque génération. C'est Morel qui, le premier, va appliquer le concept de dégénérescence à la maladie mentale en 1860. Il va l'appliquer à la démence précoce. Elle est pour lui l'aboutissement d'une lignée génétiquement défectueuse. La démence précoce touchant les sujets à un âge relativement jeune, ils n'ont généralement pas le temps de « se reproduire » avant d'être internés à vie. C'est ce qui fera dire à de nombreux auteurs, au vu de la théorie darwinienne de la sélection naturelle, qu'il s'agit là d'un processus naturel visant à éliminer des lignées « défectueuses » et donc à améliorer l'espèce humaine. Les « fous » constituent donc, au vu de ce concept de dégénérescence, des accidents de la nature, l'aboutissement de lignées génétiquement non viables. Si l'on considère leur développement individuel, qui est normal jusqu'à l'apparition des premiers signes de la maladie qui signifie leur déclin, il se déroule de façon totalement inverse à celui des individus « normaux ». Par conséquent, tant sur le plan du

¹⁵³ Le développement de l'hypnose participe lui aussi de cette volonté de découvrir la partie « cachée » de la psyché.

développement de l'espèce que sur le plan individuel, leur évolution « à rebours » fait d'eux l'antithèse de la personne telle qu'elle est conçue à l'époque.

Robert Barrett s'interroge ensuite sur le type et les modalités du savoir produit dans les asiles. Il dresse un historique largement inspiré des travaux de Michel Foucault (1963, 1972, 1975) de l'apparition des thérapies morales, et de l'arrivée des médecins dans les asiles. Au 19^{ème} siècle, l'asile devient lieu de production d'un savoir sur la folie. Même leur architecture, généralement conçue sur le modèle du *Panopticon* de Jérémy Bentham, répond à la fois aux exigences de l'enfermement et de production du savoir. L'espace, dans l'asile, sert à « *isoler, ordonner, observer, classer.* » C'est dans ce lieu que vont voir le jour des techniques standardisées de recueil des données sur la maladie mentale. Nous avons d'une part, des techniques servant à l'observation individuelle, et d'autre part des techniques répondant à l'exigence d'observer les malades collectivement. Sur le plan des techniques d'observation individuelle, Pinel va le premier utiliser l'histoire de cas, afin de suivre l'évolution de la maladie, et de la confronter à d'autres cas. Les psychiatres allemands vont utiliser la biographie, en plus de l'histoire de cas. La biographie illustrera et alimentera les théories sur la dégénérescence. Enfin, le troisième de ces outils sera le questionnaire individuel, qui complètera les informations manquantes sur les individus. Au niveau des outils d'observation « collective » de la folie, on aura tout d'abord l'analyse statistique, venant avec l'émergence des Etats Nations. Le second de ces outils est le tableau clinique. Il s'agit de la description « d'un syndrome par adjonction successive de description de cas, jusqu'à l'établissement d'un tableau complet. »

Ainsi Robert Barrett applique dans son ouvrage (1998a) une partie du programme d'étude de la psychiatrie préconisé par Léonard Schatzman et Anselm Strauss, examinant l'histoire des institutions. Il s'intéresse ensuite dans son ouvrage à la construction du cas par l'équipe. Il montre ainsi comment chaque cas est construit par l'ajout de strates successives de connaissance à propos du patient, apportées par chaque corps de métier. On lit ainsi dans son travail la coopération des différents corps de métier à la construction du cas. Il étudie ainsi les processus professionnels et interprofessionnels. Enfin, Robert Barrett reprend le concept de trajectoire qui, dans son travail néanmoins – ceci est lié à sa position dans le champ de sa recherche – est cantonné au parcours de la personne à partir de son entrée à sa sortie de l'hôpital.

Chapitre X. Affiliations : la prise en charge au long cours

En 1985, Lydwin Verhaegen propose, nous l'avons vu, d'examiner les « *nouvelles carrières psychiatriques* ». Analysant les nouvelles modalités de l'offre de soin, en particulier l'offre ambulatoire, elle montre que le modèle goffmanien de la carrière n'est plus adapté aux évolutions de la psychiatrie dans le cadre de la désinstitutionnalisation, ou dans celui de la « transinstitutionnalisation ». Des durées d'hospitalisation plus courtes, des ruptures biographiques moins nettes, et un enfermement dans un rôle de patient moins fréquent qu'auparavant, tous ces éléments contribuent à rendre en partie obsolète le modèle idéal-typique de la carrière tel que Erving Goffman l'avait conçu. Quelques années plus tard, Albert Ogien (1989) propose lui aussi de réexaminer la relation qu'entretiennent les personnes souffrant de troubles psychiques à l'institution psychiatrique. Il propose d'introduire le concept d'affiliation (1989 : 81-82) pour rendre compte de la manière dont se construit la relation entre les personnes prises en charge et la psychiatrie. A travers ce concept d'affiliation, la relation qu'entretient l'individu avec la psychiatrie n'est plus qu'une des lignes biographiques – dominant ou non les autres selon les situations – de celui-ci.

L'ouvrage de Livia Velpry (2008) s'inscrit dans la visée programmatique de l'article de Leonard Schatzman et Anselm Strauss (1966). Elle y étudie en effet le travail thérapeutique effectué au sein d'un CMP, en étant attentive aux processus professionnels et interprofessionnels, ainsi qu'à la participation des « patients » au travail médical. Sur ce dernier point, elle se positionne dans la continuité des travaux de Lydwin Verhaegen (1985) et d'Albert Ogien (1989). Elle propose de décentrer le regard vers la personne et non plus seulement vers la pathologie.

Comme le souligne Livia Velpry, la notion de *trajectoire* renvoie toujours à la maladie : celle-ci est dans le cadre théorique forgé par Anselm Strauss (1992) « le point fixe (...) travaillé par différents acteurs » (Velpry, 2006 : 383). Or, elle souhaite que le « point fixe » de l'analyse soit la *personne*, et non plus la maladie. En prenant principalement en compte les acquis des travaux d'Albert Ogien (1989) et d'Isabelle Baszanger (1986), Livia Velpry propose une nouvelle manière d'aborder l'expérience des personnes prises en charge par la psychiatrie. Elle utilise ainsi le terme de *parcours*, pour sa neutralité, et parce qu'il permet de rendre compte de cette expérience parmi les autres expériences biographiques de la personne. Celle-ci n'est ainsi plus réduite à sa condition de « patient » ou de « malade ». Ce modèle offre l'intérêt de pouvoir mieux saisir la complexité des relations entretenues avec la psychiatrie. Au sein de ce nouveau modèle théorique, la psychiatrie n'est plus qu'une affiliation parmi celles de la personne. Elle s'appuie également sur le modèle de « *l'ordre négocié de la maladie* » élaboré par Isabelle Baszanger (1986), dans lequel celle-ci

propose de n'envisager l'univers médical que comme l'un des mondes locaux – même s'il n'est pas le moindre – dans lesquels s'inscrit la maladie chronique. En effet, pour les malades,

« Il (...) faut aussi gérer les conséquences de la maladie sur leur organisation de vie, leurs rapports avec les autres et, jusqu'à un certain point, leur rapport avec eux-mêmes. Ce faisant, interviennent, sur la scène de la maladie chronique, d'autres acteurs et aussi d'autres arènes de la vie sociale. (...) J'aimerais montrer ici que l'impact désorganisateur, pour les individus, des maladies chroniques, peut être abordé en termes de recomposition négociée de contextes de règles, de rôles spécifiques à chaque monde social (famille, travail, médecine...) dérangé diversement. Le malade, à l'intersection de ces mondes, poursuit son intervention comme acteur de la construction négociée de la maladie avec des nouveaux acteurs ; un des enjeux de ces négociations étant, pour le malade, le maintien de ses insertions sociales habituelles et, pour tous, une grille de lecture qui pourrait permettre d'appréhender une situation nouvelle et instable. On voit bien alors comment la théorie de l'ordre négocié et une perspective en termes de mondes sociaux, dans la mesure où elles mettent en avant une vision de la vie sociale qui paraît issue d'un kaléidoscope, permettent de constituer un cadre de questionnement pour rendre compte de cette complexité. »
(Baszanger, 1986 : 22)

On voit ici la complémentarité des approches d'Isabelle Baszanger et d'Albert Ogien, qui permettent de penser la complexité des organisations et réorganisations de vie dans le cadre de la prise en charge à long terme, ainsi que des « arrangements pratiques » (Eideliman et Gojard, 2008 ; Eideliman, 2008) que les personnes vont mettre en place pour pallier leurs difficultés. La maladie chronique, qu'elle soit somatique ou mentale, provoque des ruptures biographiques, et constitue en elle-même une rupture (Bury, 1982 ; Becker, 1997). Pourtant, ce qui apparaît évident dans les travaux portant sur les expériences de personnes souffrant de maladies somatiques chroniques (Kleinman, 1988 ; Good, 1998) l'est beaucoup moins dès lors que l'on s'intéresse à la maladie mentale. Si la maladie somatique, malgré le caractère d'expérience totale qu'elle peut parfois revêtir (Good, 1998) d'un point de vue phénoménologique, ne remplit pas à elle seule le champ de l'expérience des sujets, qui peuvent conserver ou perdre certaines inscriptions sociales, il est apparu, avant les publications de Lydwine Verhaegen (1985), Albert Ogien (1989) et Livia Velpry (2008), que les travaux sur l'expérience de personnes souffrant de troubles mentaux chroniques postulaient une évidence, un *allant de soi* qui a conduit à occulter une partie de cette expérience. Cet *allant de soi* a ainsi été présent, comme une *heuristique négative* (Lakatos, 1969), c'est-à-dire comme un noyau dur, inattaquable et infalsifiable.

J'identifie deux postulats fondamentaux de ce noyau dur : le premier est celui selon lequel, la maladie mentale, en tant que pathologie de la subjectivité, envahirait tout le champ de l'expérience des sujets. Même dans des travaux s'appuyant sur une ethnographie fine et de longue durée, tels ceux de Sue Estroff (1998) et d'Els Van Dongen (2004), ce postulat est présent à travers l'idée que toutes deux développent : celle d'une « culture de la maladie mentale chronique », qui

permettrait selon elles d'expliquer et de comprendre cette expérience. Ce postulat a conduit à considérer les personnes en tant que patients, c'est-à-dire dans leurs rapports à la maladie et à la psychiatrie majoritairement. Le second consiste à considérer qu'il existe *une* expérience de la maladie mentale – dans le contexte occidental –, par-delà les classes sociales et les inégalités structurelles, expérience que de nombreux chercheurs ont essayé d'approcher. Les différences culturelles dans l'expérience de la maladie mentale ont donné lieu, suite à l'ouvrage de Georges Devereux (1977), à un foisonnement de travaux dans le champ français, en particulier à travers une ethnopsychiatrie fortement culturaliste (Andoche, 2001) ; dans le contexte anglo-saxon, les troubles mentaux ont été étudiés dans une grande variété d'univers culturels¹⁵⁴. Mais depuis l'ouvrage fondateur et programmatique de Roger Bastide (1965), la question des expériences de la maladie selon les milieux sociaux a été peu abordée – à l'exception de l'ouvrage de François Sicot (Sicot, 2001), des travaux de José Luis Moreno Pestaña sur les troubles alimentaires (2006a, 2006b, à paraître) et dans une moindre mesure ceux d'Anne Lovell portant sur des personnes sans domicile fixe (Lovell, 1992, 1997, 2001, 2007 ; Lovell et Cohn, 1998).

Si le travail de Livia Velpy ne porte pas sur la question de l'expérience des troubles mentaux et des inégalités structurelles, le fait d'avoir abandonné les concepts de carrière et de trajectoire au profit de celui de *parcours*, souhaitant replacer l'expérience de la maladie et de la prise en charge dans le cadre des expériences biographiques lui a permis de travailler la question sous un nouvel angle. Ainsi, dans sa conceptualisation, la psychiatrie n'est qu'une inscription sociale parmi les autres, avec un processus d'affiliation particulier, qu'elle définit comme suit :

« Être affilié est un processus dynamique d'apprentissage de la maîtrise des règles de négociation dans le contexte psychiatrique, ce qui l'inscrit bien dans la notion de parcours proposée plus haut. L'articulation du travail psychiatrique comme ce qui à la fois provient et donne forme à l'affiliation permet *d'éviter l'affiliation comme un processus inéluctable, linéaire, progressif*. Telle que la définit Albert Ogien, l'affiliation rend compte du caractère à la fois réel et partiel de cette relation dans le cadre de la psychiatrie de secteur. Réel en ce sens qu'une hospitalisation, par exemple, introduit au monde psychiatrique, quelle que soit l'évolution des rapports et même si ceux-ci sont ponctuels. Partiel en ce sens que tout rapport à la psychiatrie, s'il introduit à ce monde, ne constitue pas un engagement total et irréversible dans un statut de patient en psychiatrie » (2008 : 242, souligné par moi)

Le modèle proposé est donc dynamique, et permet d'envisager la pluralité des engagements, des lignes biographiques des personnes. Celles-ci ne se voient plus enfermées dans une modélisation de leur parcours de vie marquée par l'univocité des processus, dont l'aboutissement serait connu par

¹⁵⁴ On peut se référer par exemple aux contributions d'Ellen Corin, de Byron Good ou de Kim Hopper, au sein de l'ouvrage coordonné par Robert Barrett et Janis Jenkins (2004), dont de nombreux chapitres prennent pour objet la schizophrénie dans une grande variété de contextes culturels – Bornéo, Inde, Indonésie, Bangladesh, Nigeria, Zanzibar.

avance. De plus, cette conceptualisation, gardant en vue les inscriptions sociales de la personne, permet si on le souhaite de questionner l'influence du milieu social d'origine sur l'expérience de la maladie et des institutions psychiatriques.

Dans ce nouveau cadre théorique, Livia Velpry va dégager deux grandes modalités de la coopération des personnes prises en charge avec la psychiatrie. Ces deux modalités qu'elle distingue sont deux pôles idéal-typiques et ne doivent pas être prises pour des conceptualisations figées une fois pour toutes des modes de coopération. Il s'agit plutôt de modélisations permettant de « *mettre au jour les mécanismes de gestion des relations dans le travail psychiatrique* » (2008 : 247) Les personnes peuvent, au cours de leurs parcours, osciller entre l'un et l'autre, et semblent plutôt ainsi former un des deux pôles d'un continuum sur lequel les personnes se positionnent, une fois accepté leur statut et le suivi par la psychiatrie. Ces deux modalités sont celles de la *coopération intégrée* et de la *coopération distanciée*. En ce qui concerne la première modalité :

« Il s'agit d'un rapport de coopération intégrée dans la mesure où la psychiatrie représente une inscription sociale durable des personnes, qui n'envisagent pas à terme de se constituer une vie « sans la psychiatrie » » (2008 : 275)

Cette modalité concerne en effet des personnes plus âgées que celles qu'elle a identifiées comme s'inscrivant dans la modalité de la coopération distanciée. L'affiliation à la psychiatrie s'inscrit ainsi dans des parcours biographiques marqués par l'accumulation successive de nombreuses ruptures, en particulier celle qu'a constituée la survenue des premiers troubles. Ces personnes ont, selon Livia Velpry, connu des parcours psychiatriques généralement longs. Ces ruptures biographiques et le déclin relatif de leurs autres lignes biographiques par rapport à l'inscription dans la psychiatrie les ont conduites à devoir réajuster leurs attentes et leurs projets de vie. Il ne faut cependant pas considérer, bien que cette modalité tende à se rapprocher, souligne l'auteure, du concept de « statut de malade mental » défini par Albert Ogien, qu'elle soit synonyme pour autant de déclassement social total. Dans certains cas, la psychiatrie a pu constituer un support pour les personnes, leur permettant de formuler et de réaliser des objectifs et projets de vie. Comme elle le souligne, la gravité des troubles, mais aussi l'âge auquel ceux-ci sont survenus ont également une influence sur la manière dont les personnes vont coopérer la psychiatrie. On pourrait dire schématiquement que plus les troubles sont lourds, et plus tôt ceux-ci sont survenus, faisant intervenir la psychiatrie dans leurs expériences biographiques, plus les personnes tendront à se situer dans cette modalité de coopération.

L'autre modalité, celle de la coopération distanciée,

« (...) consiste à *coopérer au travail psychiatrique* en s'inscrivant dans un statut de patient en accord avec le cadre d'attentes des professionnels, et à *utiliser les ressources* qui sont offertes dans ce cadre, tant sur le plan du contrôle de la maladie que de la gestion des inscriptions dans la vie sociale. Cette coopération est distanciée dans le sens où la

personne tente toujours de *préserver la maîtrise de ses relations avec la psychiatrie.* »
(2008 : 249, souligné par l'auteure),

Dans ce modèle, les personnes semblent connaître moins de difficultés sociales. L'inscription dans la sphère psychiatrique semble être une inscription sociale parmi d'autres. La personne y semble bien plus actrice de sa prise en charge, à travers une négociation constante avec les professionnels. Elle tend à circonscrire l'influence de la psychiatrie sur son existence, en l'utilisant tout en la laissant exister comme une ligne biographique parmi les autres, et en lui donnant une importance moindre que dans la modalité de la coopération intégrée. Evidemment, ceci ne va pas de soi. Pouvoir maintenir la psychiatrie à distance nécessite un certain nombre de supports – matériels, sociaux, symboliques, culturels, cognitifs et moraux – permettant à la personne de négocier ce positionnement face à l'institution :

« Cela suppose que la personne ait la possibilité, matérielle et morale, d'adopter cette position. (...) Elles ont constitué une véritable ligne biographique dans la sphère psychiatrique, souvent en s'inscrivant d'une manière ou d'une autre dans le modèle progressif sur lequel sont conçues les structures de soin en psychiatrie de secteur. Parallèlement, elles ont conservé suffisamment d'inscriptions en dehors de cette sphère, et une distance telle qu'elles peuvent imaginer maintenir la psychiatrie comme une partie délimitée de leur trajectoire. » (2008 : 249-250)

Livia Velpry ne considère pas le positionnement des personnes dans l'une ou l'autre des modalités comme statique ou figé. Elle insiste sur le fait qu'elle a rencontré des personnes qui, au moment de sa recherche, se situaient dans l'une ou l'autre des modalités. J'utiliserai cette conceptualisation pour exposer ici la relation qu'entretiennent les personnes que j'ai rencontrées. Je l'ai en effet trouvée heuristique de par son aspect dynamique, et de par son aspect « ouvert ». En effet, les modalités de coopération prenant en compte les autres lignes biographiques, elles permettent d'envisager une grande variété de modes d'engagement dans le travail thérapeutique.

La coopération intégrée : variations sur un même thème

Ayant réalisé mes observations au sein du GEM ou à l'extérieur, en tous les cas *hors* des institutions de soin, je n'ai pu observer les modalités de la coopération *en actes*. J'ai donc analysé, à partir des récits quotidiens, des jeux de langage et des récits biographiques les modalités de la coopération des personnes rencontrées. J'en suis conscient, cette manière d'effectuer mon ethnographie n'offre ainsi qu'une vue partielle et fragmentée de la manière dont les personnes interagissent avec les professionnels et les institutions.

Néanmoins, ceci m'a permis, me situant justement *hors* de ces institutions, d'avoir accès à des types de discours à propos de celles-ci auxquels je n'aurais pas eu accès. J'assume donc ici le fait de restituer cette expérience de manière fragmentaire. Dans le même temps, ma connaissance

intime des personnes rencontrées m'a permis de complexifier en partie la conceptualisation de Livia Velpry, en y ajoutant des nuances et en l'éclairant à la lumière des parcours biographiques. Le fait qu'une personne soit dans une relation de coopération intégrée va alors apparaître dans les interactions quotidiennes. Ainsi, François, suivi en hôpital de jour, mais aussi d'autres, que l'on voit moins fréquemment au GEM car ils participent à de nombreuses activités au sein du CATTP parlent-ils du suivi thérapeutique comme d'un travail. Par exemple, un après-midi d'août 2009, François, alors qu'il s'appête à partir du GEM, salue les autres adhérents les uns après les autres. Alors qu'il s'appête à franchir la porte, une adhérente l'interpelle :

« - A demain, François !

- Non, j'ai oublié, là je suis en vacances ce soir, alors je ne viendrai pas pendant quinze jours, je me repose. Je reprends après le 15 août.

- Ah bon, tu travailles ?

- Bah oui ! Enfin non, je vais à l'hôpital de jour, mais là, j'arrête quinze jours, je prends des vacances, alors je vais plus au GEM non plus »

Dans le même registre, Mathilde, âgée d'une cinquantaine d'années, et qui a travaillé auparavant en CAT, parle de ses activités au CATTP comme d'un travail. Alors que je lui ouvre la porte du GEM, elle me salue, s'assoit puis se sert un café :

« Oh la la, je suis fatiguée, qu'est-ce qu'on a travaillé aujourd'hui, on est allés à la ferme, nourrir les animaux et tout, hier, y avait activité jardin... On bosse dur, en ce moment, mais ça fait du bien ».

Les personnes qui, comme Mathilde ou François, se situent dans cette modalité de coopération intégrée très forte sont parmi celles dont les réseaux sociaux sont les moins étendus. L'affiliation à la psychiatrie en vient ainsi à devenir la ligne biographique majeure, et ils reproduisent dans leur discours une temporalité de cette relation calquée sur la temporalité du travail. Le soin devient ainsi central dans leur expérience, prenant la place du travail, avec des périodes qualifiées de « repos », ou de « vacances » qui en disent long sur l'importance de la psychiatrie dans leurs existences actuelles. Certaines personnes se situant dans cette modalité de travail psychiatrique – le terme est ici particulièrement bien adapté – donnent ainsi l'impression que la prise en charge psychiatrique est une *expérience totale* (Fernandez, 2010), dans la mesure où cet engagement social, cette ligne biographique, en vient à dominer les autres, lorsqu'il en reste.

Alors que j'écris, Jonathan, Jacques, Paul ou encore Maurice se situent aussi dans un rapport de coopération intégrée à la psychiatrie, à un degré moindre que François ou Mathilde. Certains parmi eux sont d'ailleurs passés au cours de leurs vies d'une modalité de coopération à l'autre. C'est le cas par exemple de Jonathan. Après sa 1^{ère} hospitalisation, il souhaite, et on lui en offre l'occasion,

recommencer à suivre une formation dans le domaine de la restauration. Il se situe à cette époque dans une modalité de coopération distanciée avec la psychiatrie :

« Quand je suis sorti d'Armentières, c'était dur, ma grand-mère voulait plus de moi. Ils m'ont proposé d'aller dans un appartement avec d'autres malades comme moi. J'ai accepté... parce que... parce que je pouvais pas faire autrement, mais c'était bien, parce que sinon j'avais rien. Il y avait des infirmières qui venaient nous voir, et puis ça se passait bien. Mais à l'époque, je ne voulais pas trop qu'ils m'embêtent avec la psychiatrie et tout ça, j'allais pas au CATTP déjà à cette époque-là. (...) Ils voulaient que j'y aille, mais c'était plein de malades comme moi, déjà que je vivais avec d'autres, ça me suffisait. Et puis ils m'ont proposé que j'apprenne la cuisine, alors j'ai dit oui tout de suite. Je demandais qu'une chose, c'était être comme tout le monde, je prenais mon traitement, mais je voulais pas les avoir sur le dos tout le temps ».

Jonathan est donc bien à cette époque dans une relation de coopération distanciée avec la psychiatrie. Il utilise les ressources qui lui sont offertes : appartement thérapeutique, suivi à domicile et formation professionnelle. Dans le même temps, il tente de maîtriser sa relation avec la psychiatrie : il refuse de se rendre au CATTP et, tout en observant son traitement, il essaie autant que possible de conjuguer la nécessité d'un suivi avec ses aspirations à une « vie normale ». L'offre d'une formation en restauration le séduit. Comme je l'ai montré précédemment, c'est suite à cet épisode qu'il rechute, supportant difficilement la pression, et surtout, n'acceptant pas les moqueries et remarques désobligeantes dont il est l'objet de la part des autres personnes.

A sa sortie de l'hôpital, il est ainsi amené à réajuster ses attentes. Ceci va lui prendre un certain temps. Jonathan va peu à peu renoncer à ses espoirs de « vie normale ». Revenant sur ces événements, il affirme actuellement :

« De toutes façons, faut l'accepter, on est des malades, des handicapés, c'est comme ça, enfin bon, je parle pour moi : je suis un malade, à cause de ma maladie je suis handicapé, alors faut faire avec. Faut pas espérer de faire des trucs que les normaux ils font. Moi j'en suis pas capable, alors je fais avec, tant pis. J'ai mon chat, j'ai mon psy, j'ai mon curateur, j'ai mon infirmier, j'ai le GEM, bah c'est comme ça. Vaut mieux se faire à l'idée que chercher à faire des trucs dont on n'est pas capables. J'ai plus de famille, je saurais plus travailler maintenant, j'en ai pas envie de toutes façons. (...) Alors je prends mon traitement, j'ai les VAD, je suis bien entouré, on s'occupe bien de moi, moi, je m'occupe de mon chat, et puis voilà. C'est ça ma vie »

Le processus qui a conduit Jonathan à réajuster ses attentes et à abandonner les uns après les autres ses projets de vie, et à s'accepter comme « malade » – terme qu'il utilise d'ailleurs en tant que substantif et non en tant qu'adjectif – ne s'est pas fait sans heurts. C'est un processus qui s'est étalé sur une dizaine d'années. Même si d'ailleurs Jonathan se situe ainsi dans une modalité de coopération intégrée à la psychiatrie, qui domine en tant que ligne biographique l'ensemble de son expérience actuelle, rien n'est jamais acquis. Le « statut de malade mental » est fréquemment remis en question, négocié dans les interactions avec les autres – initiés ou autres « malades » – et surtout

dans un travail sur soi-même. Les moments de doute et de déprime au cours desquels les personnes en viennent à remettre en question leur statut et leur existence sont fréquents. Peu en parlent ouvertement. Chez Jonathan, c'est souvent à l'occasion de ruptures dans son organisation quotidienne que la fragilité de son équilibre psychologique lui apparaît ; dans ces moments, c'est son statut social qu'il remet en question.

Un jour d'avril 2008, il demande à me parler, seul à seul, au GEM. Il ne se sent pas bien suite à un changement d'horaire d'une séance de cinéma à laquelle les adhérents du GEM se rendent. D'une part, Jonathan souhaite aller à la séance de 14h car il préfère toujours éviter les heures de pointe dans les transports en commun ; d'autre part il a peur que tout le monde se perde dans le métro ou au cinéma. Je pense aussi que c'est à cause de son habitude de prendre son Imovane®¹⁵⁵ vers 13h-13h30, qui serait complètement rompue si la séance avait lieu à 16 h : soit il prend le comprimé à l'heure habituelle, auquel cas il risquerait de faire moins d'effet vers 16h, soit il le prendrait vers 15h, et non seulement ses habitudes seraient complètement bouleversées mais aussi ses « idées noires » auxquelles il s'efforce d'échapper grâce à son Imovane®, risqueraient de le hanter jusqu'à cette heure. Il m'a de plus expliqué qu'il lui était de plus en plus difficile, ces temps-ci, d'attendre l'heure de la prise de son comprimé. A cause de tout cela, il se sent mal. Lorsqu'il rentre chez lui, il a « *l'impression d'être fou* ». Lorsque je regagne mon domicile le soir, il me téléphone. Il m'explique que malgré mes paroles rassurantes, la journée s'est mal terminée : son lecteur DVD ne fonctionne plus. Cette succession de problèmes contingents qui seraient anodins pour des gens dits « normaux » font prendre conscience à Jonathan de la fragilité de son existence. Il parle de « *faire une connerie* », c'est-à-dire une tentative de suicide, et « *dit [qu'il doit] être fou* ». Je passe plus d'une heure au téléphone avec lui ce soir. Pour lui, ça y est, ses voix ont gagné :

« *Non, ça y est, ils ont gagné, je suis qu'un légume vivant [référence à cette expérience malheureuse lors de sa formation en restauration] non, mais attends, regarde : je suis faible, physiquement, j'ai pas d'endurance, je peux pas marcher longtemps à cause de ma cheville, je suis obligé de prendre un somnifère pour me sentir bien, et profiter du ciné, en plus j'ai pas de social... Regarde : j'ai pas beaucoup d'amis, j'ai pas de copine, j'ai pas de projets, j'ai pas de passions, j'aime pas lire, non, j'ai rien, j'ai pas de social, ils ont raison, je suis qu'un légume, c'est comme ça* ».

La rupture de ses habitudes et de son rythme habituels lui fait soudain prendre conscience de la fragilité et de la précarité de son existence. Une fois son quotidien bouleversé, ses « *idées noires* » reviennent. Dans le même temps, c'est son statut qu'il remet en question. Ses expressions comme « *j'ai pas de social* », ou « *j'ai pas de vie sociale* », que j'entendrai, au cours de ces années

¹⁵⁵ L'Imovane® est un hypnotique. La substance active est le zopiclone. Une faible proportion d'utilisateurs font l'expérience d'un effet paradoxal : au lieu de provoquer le sommeil, la substance peut provoquer des angoisses et une agitation. Dans le cas de Jonathan, il ressent un effet stimulant lorsqu'il le prend au cours de la journée, l'aidant à la fois à se concentrer et à ne pas penser aux sentiments mélancoliques qu'il ressent parfois.

d'ethnographie, lors des moments de doute de Jonathan renvoient ainsi à la précarité de l'équilibre trouvé dans la coopération intégrée avec la psychiatrie, en particulier lorsque la relation à celle-ci domine les autres lignes biographiques. Ce mode de coopération est ainsi lui-même en constante négociation, de la part de la personne avec elle-même. En effet, renoncer à tout espoir d'un retour à « *une vie normale* » n'implique pas le renoncement aux valeurs. En référence à celles-ci, il est fréquent que les personnes que j'ai rencontrées parlent de leur expérience d'une a-normalité, non sur le plan psychique, mais du point de vue de leurs modes et conditions de vie. Coopérer de manière intégrée avec la psychiatrie est ainsi, dans certains cas comme celui de Jonathan, mais aussi de nombreux autres adhérents du GEM, synonyme d'une expérience de *disqualification sociale*, qui n'est pas le seul fruit du déclassement ni du changement de statut, lorsque l'affiliation à la psychiatrie demeure la seule ligne biographique tangible. L'instabilité constante dans laquelle se trouve Jonathan, et l'ambivalence vis-à-vis de son statut et de sa condition, sont révélatrices de la condition de la personne disqualifiée telle que l'énonce Guillaume Le Blanc (2007), travaillant la question de la prise de parole dans les contextes de la précarité, la disqualification et de l'invisibilité sociale et en s'inspirant des travaux de Paul Ricœur et de Georges Canguilhem (1966) :

« Le disqualifié est un revenant dont les conditions de retour, jamais assurées, sont néanmoins sans cesse réactualisées dans des scénarii de violence, mais aussi dans des inventions inhabituelles qui tiennent à la recomposition des espaces et des temps d'une vie. Ce caractère spectral du disqualifié, qui existe encore dans le maintien de son allure fantomatique, le voue à une existence écartelée entre deux bords, retranchée des « normaux » par la différence que produit le stigmate qui lui colle à la peau, continuant de s'éprouver comme un homme « normal » égaré dans une série de pathologies sociales qui conspirent à sa perte. (...) Si le disqualifié est l'homme stigmatisé par le déclassement qu'il subit, ce déclassement est à la fois une perte de la classification initiale et une perte de la valeur sociale » (Le Blanc, 2007 : 117-118)

La coopération intégrée apparaît ainsi fréquemment dans les discours des personnes comme la cause et la conséquence de leur disqualification sociale. Elle en est conçue comme la cause lorsque parfois, l'hospitalisation à temps plein ou partiel, ou les activités en CATTP, lorsque les sujets expriment une lassitude vis-à-vis de leur statut actuel. Certains tendent ainsi à rationaliser – en particulier lorsqu'ils sont en présence d'inconnus – leur statut actuel – d'adulte handicapé ou de chômeur – en attribuant la cause à la nécessité pour eux d'être soignés. Parfois, comme je l'avais montré (Grard, 2008), il s'agit de jeux de langage à travers lesquels ces personnes mettent en scène leur appartenance à une communauté morale, en signifiant à leurs interlocuteurs à travers ces mises en récit qu'ils n'ont pas toujours été « comme cela ».

François se rend au GEM de manière plus irrégulière et occasionnelle que la plupart des autres adhérents. À chacune de ses visites, il me demande où en est mon travail de thèse. Je n'ai pas pu nouer une relation réellement proche avec lui et je sens, bien plus que je ne sais, qu'il voit en moi

l'étudiant, avant de voir le bénévole. De fait, il m'a perçu dès le début de mon travail de terrain comme inséré dans la vie active et m'a considéré comme partageant un certain nombre de valeurs – le goût du travail, le sens de l'effort, etc. – face auxquelles il se positionne lui aussi lors de ses mises en récit spontanées. De plus, je me suis toujours efforcé, au cours de ce terrain, d'apparaître de manière constamment égale, toujours prêt à agir et à discuter, m'approchant en cela de la manière dont Robert Desjarlais (1997 : 203) dépeint les membres du personnel du foyer de Boston où il a effectué son ethnographie auprès de personnes sans domicile et souffrant de troubles psychiques. Ceci a contribué également, dans l'esprit de certains, tel François, à me considérer comme « normal » – puis peu à peu comme un « initié » (Goffman, 1975), ou un « normal de l'intérieur » (Estroff, 1998) –, et à effectuer ces inférences quant à mes valeurs morales. Après quelques mois passés sur le terrain, François en viendra à me parler de sa maladie et de la prise en charge en ma présence :

« Tu vois, c'est terrible, cette maladie, ça m'a empêché de travailler, de réaliser mes projets, et il a fallu qu'on me soigne, et on me soigne toujours, si j'avais pas cette maladie qu'il faut soigner, je travaillerais comme tout le monde, tu sais, Julien, mais c'est comme ça, j'ai des obligations, je dois me faire soigner »

Suivi en hôpital de jour, François est en effet soumis à des obligations de présence en journée dans un centre de soins proche du GEM. Dans son discours, maladie et coopération intégrée avec la psychiatrie sont intimement liées, et sont présentées comme les causes de la disqualification et du déclassement social. En d'autres occasions, ce type de discours émergeant plus facilement entre personnes se connaissant bien, les mêmes personnes, auront tendance à parler de cette expérience de la coopération avec la psychiatrie comme d'une conséquence de leur disqualification sociale. Ici, c'est le statut de malade qui est au centre de ces discours, comme le dit Thomas au cours d'une discussion particulièrement animée :

« De toutes façons, on est des malades, c'est comme ça, on guérira pas. Comme on peut pas se payer des psy dans le privé, quand on est au chômage ou à l'AAH à cause de la maladie, on est bien obligés de prendre ce qu'on nous donne, on doit aller au CMP, accepter les VAD, les injections, les activités du CATTP, c'est comme ça »

La coopération intégrée fait ainsi naître une certaine ambivalence chez ces personnes. Au-delà d'une présentation en termes de cause ou de conséquence d'un statut social disqualifiant, c'est également la notion de contrainte qui s'exprime ainsi à travers les discours de Thomas et de François. La contrainte est ici celle de la maladie. Néanmoins, l'ambivalence que provoque ce statut rejaillit ensuite sur les interactions avec les soignants.

La coopération distanciée

J'ai également rencontré au cours de cette ethnographie un certain nombre de personnes se situant dans une modalité de coopération distanciée avec la psychiatrie. C'est le cas de Louise, Hamid, ou encore Isabelle. Plusieurs points communs se donnent à lire dans leur expérience. D'abord, l'importance de la famille : Hamid, en tant que fils et que frère, nous l'avons évoqué, et surtout Louise et Isabelle en tant que mères, bénéficient d'un foyer familial au sein duquel ils ont d'autres statuts que celui de malade, et donc d'autres rôles afférents à ces statuts. En outre, ils ont en commun d'avoir connu une « autre » psychiatrie, n'ayant pas subi le poids des institutions totales pendant de longues durées, contrairement à Jonathan ou Maurice par exemple.

Cette coopération distanciée prend la forme pour Hamid d'une relation à la psychiatrie qu'il maintient à distance de ses autres affiliations. La reprise de ses études lui a permis de d'obtenir un nouveau but dans sa vie. Activités au CATTP, fréquentation du GEM, études et participation à la vie familiale lui permettent de trouver un équilibre dans lequel la psychiatrie reste un rouage parmi les autres, même s'il fut parmi les plus importants à un moment de son parcours. On peut remarquer d'ailleurs que, comme dans la conceptualisation de Livia Velpry, la psychiatrie peut être mobilisée à d'autres fins, et en particulier à la gestion des inscriptions sociales. C'est le cas par exemple lorsque Hamid est perturbé par sa pratique religieuse, et qu'il demande conseil à son psychiatre. Celui-ci l'aidera à prioriser ses choix de vie, afin de remettre de l'ordre dans ses inscriptions sociales pour lui permettre de les faire entrer en adéquation avec ses inspirations.

Pour Louise, la psychiatrie a d'abord permis de se remettre de la dépression par laquelle elle est passée. Elle y a ensuite trouvé un espace de socialisation, en particulier à travers les activités du CATTP. Peu à peu, elle, comme Isabelle, ont développé de fortes relations avec certaines soignantes, qui participent de leur équilibre global. Si Louise n'a pas, étant donné son âge, de projets, cela ne l'empêche pas néanmoins de laisser à la psychiatrie une place circonscrite dans son existence. Elle continue à fréquenter le CATTP, mais son investissement dans ses autres rôles, en tant que mère mais aussi au sein du GEM où elle s'est engagée de manière active depuis trois ans, lui permettent de conserver plusieurs lignes biographiques parallèles.

Isabelle a connu la coopération intégrée, d'abord, avant de se distancier peu à peu de la psychiatrie. Elle fréquente toujours le CATTP de son secteur, mais chez elle, c'est le GEM qui lui a permis de prendre cette distance. Si le CATTP était un lieu de socialisation important pour elle, le GEM lui a permis de se distancier de la psychiatrie de par son investissement au sein de celui-ci en tant que bénévole – elle fait partie des instances dirigeantes de l'association depuis trois ans – mais surtout de par l'espace qu'il lui a offert pour trouver un nouveau statut. Il lui a permis de sortir de son statut de simple patiente dans lequel elle commençait à se sentir enfermée. Elle en parlait ainsi lors d'une émission de radio à laquelle nous étions conviés :

« Quand on vient au GEM, au moins, on peut être nous-mêmes. On a besoin d'endroits comme le CATTP et le CMP pour nous soigner, mais on a aussi besoin d'endroits où on peut parler d'autre chose que de notre maladie, des endroits où on est autre chose que des malades. Pour moi, venir au GEM ça m'a permis de me faire des amis, de faire des projets, et de penser à autre chose qu'aux problèmes de santé tout le temps ».

J'ai également croisé, au cours de ces trois années d'ethnographie, d'autres personnes se situant dans cette modalité de coopération distanciée avec la psychiatrie. J'ai moins eu l'occasion de m'intéresser à leurs expériences car, généralement plus jeunes (Livia Velpry, 2008), ces personnes fréquentaient le GEM durant des périodes relativement courtes, celui-ci n'étant, comme la psychiatrie, qu'une étape dans leurs parcours et la poursuite de leurs projets de vie.

Florian, enfin, a oscillé et continue à osciller dans ses relations avec la psychiatrie. Il s'est d'abord, suite à sa 2^{ème} hospitalisation, situé dans la modalité de coopération distanciée avec la psychiatrie. Cette période correspond à celle où il s'est inscrit à l'université. Il voulait remettre de l'ordre dans sa vie et mettre ses projets en actes. Si l'accès aux études supérieures s'est déroulé sans encombre, ses passages à l'université de Valenciennes puis à Lille se sont plutôt mal déroulés, se soldant par des échecs. Comme je l'ai exposé plus haut, ses difficiles conditions de vie, la violence symbolique, mais aussi la tentation souvent grande de renouer avec ses affiliations passées – skin, hooligans, punks – ont rendu sa scolarité dans l'enseignement supérieur difficile. Suite à ces échecs, néanmoins, et malgré les ruptures biographiques – l'altercation avec son oncle en particulier – Florian continue de nourrir des projets, notamment professionnels, que j'aborderai lorsque je traiterai du handicap. N'observant pas toujours ses traitements de manière régulière, il souhaite maintenir la psychiatrie à distance. Ceci s'inscrit dans son ethos : être « pris en charge », avec la connotation de perte d'autonomie que cela implique n'est pas acceptable pour lui. Après plusieurs échecs professionnels, il est à nouveau hospitalisé en 1998. Après sa sortie, il va se résigner à entrer dans une modalité de coopération négociée avec la psychiatrie. Il abandonne pendant un temps ses velléités de retour parmi ses inscriptions sociales précédentes, et décide de collaborer de manière active au soin. Il va même, en certaines occasions, être en demande d'une prise en charge plus « cadrante », alors qu'en 2000, il recommence à se sentir mal, en proie de fortes angoisses et des pulsions violentes :

« Là je sentais que ça allait plus. Un jour, je leur ai dit, au CMP, que je voulais des visites, qu'il fallait qu'on m'aide à me canaliser, parce que je risquais de déconner. Ils m'ont dit qu'il fallait attendre cinq semaines pour mettre ça en place. Je suis rentré chez moi, j'en pouvais plus. J'allais craquer. Je me suis ressaisi, j'ai téléphoné, je leur ai dit « j'ai vraiment besoin d'être suivi. Si vous mettez pas les visites en place, vous ne me reverrez plus, j'arrête mon traitement, c'est fini ». Le lendemain, j'avais les visites. Ils savaient que je pouvais être dangereux et que ça faisait que deux ans que je suivais bien mon traitement

et tout, ils ont eu peur de me perdre, ça a marché. Bon, c'est un peu de la manipulation, mais j'avais pas le choix »

On lit à travers les propos de Florian, comment les personnes participent ainsi au travail médical, par leur négociation. Il est intéressant de constater qu'il reprend d'ailleurs un vocable employé par les soignants, celui de « *manipulation* », pour désigner la manière dont il s'est employé à obtenir le suivi dont il avait besoin. Ce terme implique d'une certaine manière la perception de l'illégitimité de sa démarche. Or il semble que sa demande était à la fois justifiée et légitime. On peut déjà ici entrevoir certaines des difficultés que peuvent rencontrer les personnes lorsqu'elles souhaitent faire entendre leur voix, difficultés accrues par l'inertie des institutions. Après quelques années de cette coopération, Florian va peu à peu remettre la psychiatrie à distance : renouant avec des anciens amis d'abord, s'investissant par la suite au sein du GEM, dont il sera pendant deux ans l'un des piliers, avant de continuer à le fréquenter, mais en se désengageant de certaines des responsabilités qu'il assumait auparavant.

Modalités de la coopération, contraintes et agentivité

La conceptualisation de Livia Velpry, si elle permet d'analyser de manière fine les relations qu'entretiennent les personnes avec la psychiatrie, peut gagner en complexité si l'on y ajoute, en s'approchant au plus près du quotidien de celles-ci, les tensions entre les contraintes structurelles qui pèsent sur elles et les diverses formes d'agentivité qu'elles sont en mesure d'exprimer et de mettre en actes. Je ne mets pas en question ici l'approche de Livia Velpry pas plus que sa conceptualisation, mais il me semble que celle-ci a été en partie biaisée et desservie par l'un de ses terrains. En effet, le secteur du 13^{ème} arrondissement – sur lequel elle a effectué une étude exploratoire (Velpry, 2001) – a été pionnier dans la désinstitutionnalisation. Il a en outre été, en tant que terrain, très, voire surinvesti (Swain, 1993 ; Bonnet et al, 2007 ; Henckes, 2005), son ouverture étant sans doute imputable à son fonctionnement souvent montré en exemple, en tant que pionnier. Ceci explique peut-être, en plus de son approche par l'intermédiaire des soignants, une conceptualisation dans laquelle la négociation apparaît bien plus que la contrainte.

La coopération intégrée peut ainsi être présentée comme subie, voire obligée, par les personnes rencontrées sur le terrain. C'est le cas de Paul. Son expérience particulière – je le rappelle, un séjour en prison puis une HO suite à des dégradations et une tentative d'agression avortée – le place dans une situation où il se sent contraint d'accepter la prise en charge. Il ne m'appartient pas de me prononcer ni sur la qualité ni sur le degré de la pathologie dont souffre Paul. Il exprime cependant souvent des sentiments de culpabilité, qu'il semble vouloir expier en laissant la psychiatrie prendre le contrôle de sa vie. Il se place ainsi dans un mode de coopération intégrée que je qualifierai de *contrainte*. Aucune obligation de soin n'a été prononcée à son encontre.

Néanmoins, Paul se comporte et parle parfois de la psychiatrie comme s'il était contraint d'accepter le suivi. De ce fait, il est souvent démuni face aux soignants, et ose peu prendre la parole.

« Qu'est-ce que tu veux ? C'est comme ça, ils ont raison, et moi j'ai tort. J'aurais jamais dû faire les erreurs que j'ai faites. Maintenant je paie. C'est comme ça. Médicaments, visites à domicile, dispensaire¹⁵⁶, c'est comme ça, je ne peux rien y faire. En plus ils me l'ont dit : « faut surtout pas arrêter votre traitement, faut continuer à venir » alors je viens, que veux-tu ? Est-ce que j'ai le choix ? Non, j'ai pas le choix, c'est comme ça, je dois accepter. »

A plusieurs reprises, j'ai discuté avec lui de ceci, des droits du patient, du fait qu'il n'y avait pas d'obligation de soin prononcée contre lui. Mais dans le processus de déclassement social qui a été le sien, particulièrement brutal, Paul a perdu, depuis 1994, ses affiliations et ses amis les uns après les autres. Une fois sorti de l'hôpital, la psychiatrie ambulatoire est peu à peu devenue sa seule affiliation. Son sentiment de culpabilité, allié à ce processus de déclassement et de disqualification sociale, l'a poussé de manière progressive à voir dans la psychiatrie la seule affiliation possible et légitime. Il se trouve ainsi dans une relation de coopération intégrée contrainte.

Ce sentiment de contrainte est plus ou moins fort selon les personnes, mais il est toujours présent. Comme nous l'avons vu avec les exemples de François, la coopération intégrée, même si elle est acceptée peut être perçue comme contrainte en raison de la dimension invalidante des troubles. Elle est également contrainte par les rechutes et les ruptures biographiques qui, comme le souligne Livia Velpry (2008), ont un effet cumulatif et entraînent ainsi un coût social de plus en plus élevé au fur et à mesure que la personne avance dans son parcours, la poussant vers ce type de coopération avec la psychiatrie. Comme l'illustre bien l'exemple de Florian, la légitimité à prendre la parole ne va pas d'elle-même, tant les contraintes institutionnelles – les refus de soin, les incohérences, les attitudes de certains soignants, et l'inertie dans la mise en place de prise en charge parfois – sont parfois écrasantes.

De plus, les relations avec les soignants sont parfois déconcertantes pour les personnes prises en charge. Si chez certains elles sont empreintes d'une certaine familiarité, comme je le montrerai plus loin avec l'exemple de Jonathan, elles sont parfois compliquées. De retour du GEM, marchant avec Paul, nous parlons des soignants. Celui-ci, partant au départ de son regret de l'absence de réciprocité dans les interactions avec les soignants, en particulier à travers l'usage du tutoiement – qui est toléré lorsqu'il est le fait des soignants, intolérable lorsque ce sont les patients qui en sont à l'initiative – me parle de son exaspération vis-à-vis des soignants :

*« Alors on les appelle par leur prénom, mais, eux c'est toujours M. untel ci, M. untel ça... Vous avez fait quoi monsieur untel ? Et il va bien monsieur untel ?
JG : ça t'est arrivé, de les tutoyer par accident ?*

¹⁵⁶ Certaines personnes parlent encore de dispensaire pour désigner le CMP.

P : oui, bah à chaque fois ils m'ont repris... Et puis on dirait qu'ils nous prennent des imbéciles... quand on leur parle de ce qui va pas c'est « mais faut pas vous plaindre, monsieur untel, il y a des gens qui souffrent beaucoup plus que vous »... C'est comme mon pharmacien, là, il me demandait comment ça allait, avec mon Fluanxol®... alors moi je lui réponds que c'est dur... Et là, c'est pareil : « faut pas vous plaindre, vous avez la solution buvable, hein, eh bah moi j'ai un client, c'est du 100 ml en injection retard qu'il prend alors... »

Il exprime ainsi un sentiment d'incompréhension totale, le même que suite à une réflexion de son infirmier qui au cours d'une VAD, face à ses plaintes, lui avait répondu :

« Mais de quoi vous plaignez vous ? Vous êtes à la retraite depuis que vous avez 27 ans. J'aimerais bien, moi, être à votre place. »

Au-delà de ce sentiment d'incompréhension, les paradoxes de l'affiliation avec la psychiatrie apparaissent de manière encore plus révélatrice lorsque l'on examine les interactions entre soignants et soignés, considérées du point de vue de ces derniers. Paul l'exprime ainsi :

« (...) Et puis y a pas moyen de créer vraiment une relation avec eux... Il y avait cette ergothérapeute, la seule avec qui je m'entendais vraiment bien. Tiens, par exemple, c'est la seule personne qui m'ait fait un cadeau : pour mon anniversaire, elle m'avait acheté un bouquin, et un range cd. Moi, je lui avais aussi fait un cadeau pour son anniversaire. Et là, tout à coup, elle ne travaille plus là. Je demande des nouvelles, on me dit qu'elle est tombée malade, six mois avant. Personne ne veut me donner ses coordonnées, pour qu'au moins je puisse lui envoyer une carte... 13 ans que je la connais, la seule que j'avais plaisir à voir, avec qui j'avais plaisir à parler... Ou c'est comme cette femme, qui venait aussi au dispensaire, on était amis, on s'entendait bien, mais elle était malade, elle avait une myasthénie, et elle m'avait fait promettre de venir fleurir sa tombe... Elle est morte, et au CMP, personne n'a voulu me dire dans quel cimetière elle était enterrée. Ça me fait mal, quand je pense à ça. »

Là réside également le paradoxe de l'affiliation : les personnes, en tant que « patients » trouvent une stabilité, s'inscrivant à long terme dans une relation avec les soignants et les autres personnes qu'elles rencontrent *via* le CMP. Mais la manière dont est conçue la relation de soin – à la fois personnalisée, et dé-personnifiée avec la *juste distance* (Corcuff, 1996 ; Grard, 2005 ; Vega, 2000) – interdit la réciprocité et les place dans une situation où elles doivent se raconter à d'autres personnes qui ne livreront que le minimum d'informations sur elles-mêmes. Ceci rappelle une observation de Livia Velpry, lorsqu'elle parle de ce patient qui donne rendez-vous à un autre au CMP, suscitant la réprobation des soignants (Velpry, 2006) : en effet, le CMP n'est pas conçu comme un lieu de sociabilité mais comme un lieu de soin. Pourtant, en pratique, c'est un lieu de

sociabilité et pour certaines personnes, le seul dont elles disposent, dont la localisation et les horaires d'ouverture façonnent en partie l'expérience quotidienne des personnes dans sa dimension spatiotemporelle. Parfois, elles ne se connaissent pas en dehors de ce lieu où elles ont tissé des relations. Lorsque l'inscription sociale en psychiatrie est la seule qui reste aux personnes, l'absence de réciprocité est ainsi perçue par certaines comme une forme de violence institutionnelle, symptomatique d'un déni de reconnaissance. Paul continue à parler alors que nous sommes devant sa porte et que je m'appête à continuer mon chemin pour regagner mon domicile :

« En plus, j'ai à nouveau rendez-vous la semaine prochaine avec ma psy. Pff... Tous les mois c'est comme ça. Ça fait 13 ans ! Qu'est-ce que je vais bien pouvoir lui raconter, je sais plus quoi lui dire, à force... Elle sait tout, de moi. Je vais aller au cinéma ce week-end et je lui raconterai ce que j'ai vu, ça me fera au moins quelque chose à dire... De toutes façons, c'est comme ça, depuis que j'ai été en prison et à l'hôpital : faut que je leur raconte ma vie, et que je prenne leurs médicaments... Alors je le fais, hein qu'est-ce tu veux ? C'est comme ça... ».

La coopération, qu'elle soit intégrée ou distanciée, est toujours complexe. Et comme on peut le lire dans les propos de Paul, elle peut devenir routinière. Il décrit ses interactions avec son psychiatre et avec les infirmiers comme répétitives, monotones et lassantes. En outre, les interactions avec certains soignants sont parfois déconcertantes, et contribuent parfois à décourager les personnes face au suivi. C'est le cas d'une adhérente, qui fut présidente du GEM pendant une période et qui, au cours d'une discussion informelle, en 2008, me raconte :

« Tu sais, ça fait pas loin de cinq ans qu'ils s'occupent de moi au CATTP. Il y en a avec qui je m'entends bien, mais y en a certains, ils sont hypocrites... Depuis que je suis devenue présidente du GEM, il y en a qui n'arrêtent pas de me faire des réflexions, c'est des « bonjour, madame la présidente », et ils le disent sur un ton narquois. Il y a même un psychologue qui m'a dit que je n'avais plus besoin d'aller au CATTP puisque j'étais présidente. (...) Mais moi, j'ai toujours besoin d'y aller, je suis pas guérie, j'ai besoin d'eux, mais si ça se passe comme ça, je sais pas comment je vais faire, ils m'énervent trop. Quand je vais au CATTP, je suis pas présidente, je suis une patiente, et c'est tout. Y en a qui mélangent tout comme ça et moi après je suis toute chamboulée, je te jure, j'en ai pleuré en rentrant chez moi »

En effet, les relations entre les institutions de secteur et ce qu'elles considèrent comme relevant du médicosocial, voire du travail social sont parfois compliquées. Si certains soignants comprennent la complexité des existences des personnes qu'elles prennent en charges, et l'aspect complémentaire des structures comme un GEM, un SAVS ou un SAMSAH, d'autres, en particulier parmi les infirmiers, ressentent l'existence de ces structures à la fois comme une forme de concurrence, et à la fois comme synonymes d'une perte de leur contrôle sur la prise en charge. En effet, comme le montre Marcel Jaeger (2006), l'évolution de la profession infirmière en particulier

avec la psychiatrie, la mise en place effective de la sectorisation, avec pour corollaire l'attribution de nouvelles tâches dévolues aux structures médicosociales, et en particulier aux éducateurs spécialisés, a « bousculé les cultures professionnelles ». Certains, parmi le corps infirmier, se sentent menacés par l'importance croissante prise par les travailleurs sociaux qui, dans certaines structures, effectuent un certain nombre de tâches et accomplissent certaines missions par rapport auxquelles ils étaient en situation de monopole. L'aide à domicile, l'accompagnement à la vie sociale, et parfois même la distribution des médicaments sont ainsi, selon les contextes, des tâches dévolues aux infirmiers ou à des travailleurs sociaux. Dans le contexte actuel de réduction des effectifs et de diminution des coûts dans le champ sanitaire, cette « concurrence » des institutions médicosociales ou perçues comme telles¹⁵⁷ apparaît ainsi comme le signe de l'affaiblissement de la profession infirmière. Ce sentiment de concurrence cristallise ainsi les tensions internes à la profession d'infirmier en psychiatrie, la dimension relationnelle du travail étant perçue négativement par les infirmiers de soins généraux qui valorisent les compétences techniques (Grard, 2004 ; Vega, 2000). Au-delà, pour Robert Castel (1993), c'est toute la psychiatrie, en tant que discipline mais aussi en tant qu'ensemble de pratiques, dans sa *spécificité* qui la structure de l'intérieur, qui est ébranlée en son centre de gravité par les nouvelles formes d'intervention sociale, au sein desquelles elle doit travailler « en réseau » ou « en partenariat »

Or, les « patients » suivis par le CATTP par exemple ne s'y trompent pas, en particulier ceux qui se situent, comme Louise ou Isabelle, dans une relation de coopération distanciée avec celle-ci. Pour elles, le GEM et la psychiatrie apparaissent comme complémentaires. Les réflexions désobligeantes ou perçues comme telles, les remarques ironiques de certains et surtout l'affirmation par ce psychologue que l'investissement de l'adhérente dont il est question plus haut au sein du GEM signifie qu'elle n'a plus besoin de soin l'ont plongée dans une période de doute et de tourment. Elle ne parvient plus à trouver le sommeil, et se sent triste. Les remarques à propos de son statut de présidente, incessantes de la part de certains infirmiers, l'ont profondément blessée. Alors qu'elle acquiert une forme de reconnaissance au sein du GEM, après deux années de bénévolat, cette reconnaissance est ainsi tournée en ridicule et présentée comme dérisoire par certains ; elle apparaît ainsi comme un mépris social, tant vis-à-vis de l'association que vis-à-vis de sa personne. C'est dans le même temps un déni de reconnaissance vis-à-vis de son statut de malade, qu'elle assume au sein du CATTP. Elle se sent mise en demeure d'opérer un choix entre le suivi psychiatrique et le GEM. Après quelques temps, elle parvient néanmoins à se faire entendre auprès de ces soignants.

¹⁵⁷ Je le rappelle, un GEM n'est pas un dispositif institutionnel mais une association de personnes ayant en commun d'être ou d'avoir été usagères de la psychiatrie. Les animateurs qui y travaillent y effectuent des tâches qui n'ont rien à voir avec le travail au sein d'un établissement sanitaire ou médicosocial.

D'autres types d'interactions avec les soignants peuvent être ressenties comme extrêmement blessantes, en particulier lorsque les personnes évoquent leurs difficultés existentielles liées à leur perte de statut et à la disqualification sociale. Il est en effet fréquent que, une fois stabilisées et inscrites dans une modalité de coopération intégrée avec la psychiatrie, après avoir accepté la prise de leur traitement, les difficultés majeures que rencontrent les personnes soient celles qui touchent à ce statut social. La monotonie du quotidien, le fait de devoir dépendre de l'AAH et la solitude pèsent énormément et tourmentent certaines personnes, les menant d'ailleurs dans les cas extrêmes à stopper la prise de leurs traitements ou à tenter de mettre fin à leurs jours. Les interlocuteurs qui sont à leur disposition pour aborder ces sujets sont le plus souvent les infirmiers, en VAD ou en entretien infirmier régulier. Paul me rapporte ainsi une interaction, au cours d'une VAD, en 2008 :

« Mon infirmier, est venu, comme d'habitude, jeudi. Je savais pas quoi lui dire, encore une fois, alors il me demande comment je vais, donc je lui réponds : « Bah ça va, sauf que j'en ai marre de n'avoir rien à faire de mes journées à part aller au GEM, au cinéma et lire des bouquins, et que je me sens pas bien, avec tout ça, qu'être à l'AAH c'est pas une vie, et tout ça, quoi. ». Et là, il me répond : « Mais de quoi vous vous plaignez ? C'est comme si vous étiez à la retraite depuis que vous avez 27 ans. J'aimerais bien, moi, être à votre place. Vous n'avez pas de contraintes, vous pouvez sortir quand vous voulez, aller au ciné quand ça vous chante, rentrer à l'heure que vous voulez, sans une femme et des gosses à s'occuper, pas de patron sur le dos, je vous envie. » Là, je savais plus quoi dire... Tu crois qu'on peut envier ma situation ? Il se foutait de moi ou quoi ? Quand il est parti, j'avais envie de pleurer, je suis pas sorti de la journée. »

Il me semble que cette manière peu subtile d'essayer de reconforter Paul n'était évidemment pas le fruit d'une volonté délibérée de le blesser, contrairement à l'impression qu'elle lui a laissée, et qui l'a conduit par la suite à demander à ce que cet infirmier ne vienne plus à son domicile. Toujours est-il que ces moments dans lesquels certains infirmiers s'expriment avec fort peu de tact sont, même s'ils ne sont pas quotidiens, relativement fréquents dans la mesure où de nombreuses personnes m'ont rapporté ce type d'interactions. Une partie de ces professionnels n'est certainement pas suffisamment formée pour aborder ces problèmes qui, d'ailleurs, n'entrent pas tout à fait dans leur champ de compétences, et devraient justement être traités en partenariat avec d'autres groupes professionnels. Pris eux aussi dans des routines, et confrontés à ce type de plainte de manière quotidienne, on peut aisément imaginer qu'ils soient désarmés et s'efforcent de reconforter les personnes qui les expriment en faisant appel à leur bon sens, et en utilisant les mots qui sont les leurs, dans un langage semi profane, semi savant (Grard, à paraître). Malheureusement, certains ne semblent pas mesurer l'importance et la profondeur des tourments liés à cette disqualification sociale. De fait, ce à quoi fait référence l'infirmier lorsqu'il s'adresse à Paul – l'absence de contraintes professionnelles et familiales – comme quelque chose de positif, et dont il devrait se réjouir, constitue justement le noyau dur de ses préoccupations. Ces contraintes sont le signe

d'inscriptions sociales, d'affiliations, et d'une vie « normale ». Ceci résulte en un sentiment d'incompréhension qui confine au mépris social. En effet, cette absence de reconnaissance de la souffrance causée par la perte des inscriptions sociales, la dépendance vis-à-vis des institutions et par l'absence de perspective à moyen ou à long terme, de la part de professionnels censés justement s'enquérir des difficultés et souffrances ressenties par les personnes, est ainsi ressentie comme une forme de violence institutionnelle.

Ceci contribue à accroître le sentiment de la disqualification sociale et, signifiant ainsi la distance existant avec certains professionnels, à pousser les personnes à se placer dans une modalité de coopération intégrée qui leur apparaît comme routinière. Une autre fois, je discute avec Thomas, dans la cour intérieure attenante au local du GEM. Soudain, Saïd, généralement silencieux, voire mutique – je ne l'entendrai parler que quatre fois en deux ans – nous dit qu'il ne viendra pas le lendemain car il aura son injection. Thomas évoque alors ses problèmes avec la psychiatrie. Il se dit lassé de l'affiliation – « *la prise en charge* ». Je lui demande ce qui lui pèse le plus. C'est, apparemment, l'attitude des infirmières, ainsi que celle de son psychiatre qui le mettent mal à l'aise. Il me cite des réflexions blessantes de la part d'une infirmière lors d'une VAD : « *vous êtes insignifiant* ». J'essaie d'obtenir le contexte de l'énonciation de ces paroles mais c'est impossible. Thomas semble s'être focalisé sur cette simple phrase, qui lui a renvoyé l'image de disqualification sociale à laquelle il souhaite échapper. Il me raconte que lorsqu'il évoquait ses envies de suicide auprès de son psychiatre, un jour où il se sentait très mal – il a d'ailleurs les larmes aux yeux lorsqu'il évoque ce souvenir et ses « TS » – le psychiatre lui a répondu, sur un ton léger : « *de toutes façons vous ne partirez pas sans nous dire au revoir* ». Thomas n'a pas su comment interpréter cette phrase laconique. Les modes d'interprétation qui se sont offerts à lui étaient les suivants :

- a) le psychiatre n'a pas pris au sérieux son discours à propos de ses idées noires et pulsions suicidaires, et a voulu signifier par cette phrase qu'il ne le croyait pas capable de se suicider.
- b) Le psychiatre l'a crû capable de le faire, mais n'y a pas porté attention – c'est cette interprétation que Thomas a retenu. Lorsque je lui demande comment il a compris ceci, il me répond :

« Bah c'est qu'ils s'en foutent, c'est tout, ils s'en foutent, il voulait juste dire que je laisserais certainement une lettre ».

Il me raconte ensuite ceci :

« Tu sais, avant d'aller au GEM, j'étais très mal, vraiment... Je sortais plus, je me lavais plus, je restais chez moi tout le temps. Et les infirmières qui venaient elles le savaient, forcément. Et là, tu sais pas ce qu'elle me dit, l'autre jour, une nouvelle ? Elle me voit, et elle me demande si je me lave. Attends, bah moi je lui réponds que oui. Là elle me dit : « Même alors que vous avez arrêté votre stage [il venait à ce moment de mettre fin à sa participation à un stage dans un ESAT], vous continuez à vous laver ? » comme si elle me

croyait pas. Bah je lui ai dit que oui, et je voyais bien qu'elle y croyait pas. Pourtant c'est vrai, vous le voyez bien ici, je me rase tous les jours, je me lave tous les jours... J'ai changé depuis que je viens au GEM. Tu vois, elle avait parlé avec les autres qui s'occupaient de moi avant, où elle avait vu ça sur mon dossier, où je sais pas quoi, et elle voulait pas me croire... J'en ai vraiment marre de ma prise en charge, je me demande si je vais pas arrêter ».

Certaines phrases des soignants, mal interprétées par les personnes, peuvent ainsi leur revenir en mémoire de manière récurrente, et les heurter profondément. Avec quelqu'un comme Thomas, qui a tendance à souvent abandonner les projets qu'il essaie de mettre en place et qui est très instable émotionnellement, ces petites phrases peuvent constituer de véritables séismes existentiels. Ceci est d'autant plus notable lorsque les personnes se situent dans une modalité de coopération intégrée et routinière. Le psychiatre de Thomas a d'ailleurs justement une très mauvaise réputation parmi les travailleurs sociaux mais aussi parmi les soignants de nombreux secteurs pour l'aspect routinier de son traitement des patients.

Routine et résignation dans la coopération intégrée

Maurice et Jacques se situent également dans un mode de coopération intégrée *routinière*. Après plus de 20 ans de prise en charge en ambulatoire, et ayant perdu toutes leurs autres inscriptions sociales, ils semblent errer dans un espace liminal. Tous deux, après avoir connu les foyers, les appartements thérapeutiques, les hôpitaux de jour, et les CATTP, ne semblent plus espérer quoi que ce soit de la psychiatrie. Ceci est assez fréquent chez les hommes qui, la cinquantaine passée, n'ont plus d'autres inscriptions sociales que la psychiatrie et ne sont jamais parvenus à vraiment se rétablir. Je ne peux qu'émettre des hypothèses quant à la manière dont les soignants interagissent avec eux. Ces hypothèses s'appuient sur mes observations lors de mes travaux de terrain précédent, ainsi que sur le travail de Robert Barrett (1998). La validité de ces hypothèses doit être nuancée par le fait que mes observations, comme celles de Robert Barrett, ont été effectuées dans des services d'hospitalisation à temps complet. Néanmoins, il me semble que les logiques à l'œuvre, d'après ce qu'en ressentent et m'en disent les personnes, sont les mêmes. Voici ce que j'avais observé en 2003 lors de mes observations dans un service d'hospitalisation à temps plein, ayant pour but d'accueillir des personnes décompensant en phase aiguë, mais accueillant quand même, faute de place, des patients considérés comme chroniques – certains parmi eux résidant dans le service depuis une quinzaine d'années :

« Etre « chronique » en psychiatrie, c'est être considéré comme étant en quelque sorte « sur une voie de garage » par les équipes soignantes en psychiatrie. Leur comportement évolue peu ou pas, et les soignants ne s'attendent pas à ce qu'il puisse évoluer. Il n'y a plus de projet de soin pour eux, et la plupart sont hospitalisés en psychiatrie dans l'attente de leur « stabilisation » complète : il faut entendre par là une stabilisation totale de leur

comportement, dans le sens où ils ne risquent plus de troubler la tranquillité du service. Pour ceux d'entre eux qui sont « stabilisés », on semble se contenter d'attendre simplement une place en maison de retraite. Ils ont entre quarante et soixante ans, mais des dérogations sont possibles pour leur obtenir des places en maison de retraite (...). Je les ai peu évoqués jusqu'à présent car les interactions avec eux ne sont pas représentatives du travail soignant en psychiatrie : elles en représentent plutôt l'échec. Leur traitement est totalement différent de ce qu'il est pour les autres patients. Ainsi, lors des réunions de transmissions, plus besoin de « cadrage » ni de « mise au point ». On se contente d'évoquer les « soins techniques » : bain, pansement, examens somatiques divers, ou les éventuelles altercations auxquelles ils ont pu prendre part. Leur cas durant les réunions est généralement évoqué en quelques secondes, à travers des phrases laconiques du type :

« M. H.? Bah, c'est M. H. »

« Egal à lui-même. »

« Toujours pareil. » [Sur un ton fataliste]

« R.A.S. » » (Grard, 2004 : 151)

Robert Barrett (1998a) rapporte le même type de comportement de la part des soignants, à la fois fatalistes dans leur vision de ces patients dits chroniques qui ne semblent pas en mesure d'évoluer, et peu investis dans leur traitement – que ce soit dans les interactions en face à face ou dans les interactions indirectes, dans le travail sur le dossier. On ne peut blâmer les soignants pour cette manière d'interagir avec ces personnes. J'ai moi-même, malgré les trésors de patience que je m'efforce de déployer au quotidien au cours de mon ethnographie, en particulier lorsque je me trouve sollicité par de nombreuses personnes au sein du GEM, été parfois agacé par les discours stéréotypés et les plaintes répétées quotidiennement, en particulier de Maurice.

Il m'est arrivé parfois de perdre patience et moi-même d'ignorer – momentanément – ce qu'il souhaitait me dire, sachant par avance de quoi il s'agissait¹⁵⁸. Comme le souligne Paul Rabinow (1988), le chercheur est parfois contraint sur le terrain, malgré les recommandations des manuels classiques d'ethnographie (Malinowski, 1963 ; Mauss, 1967), de brusquer ses interlocuteurs pour parvenir à recueillir les données qu'il souhaite obtenir, ceci provoquant ainsi des formes de violence symbolique (Rabinow, 1988 : 116-117). Je ne me trouvais pas exactement dans cette situation avec Maurice lorsque cet événement survint. Etant à ce moment employé en tant qu'animateur, certaines journées étaient marquées par l'accumulation de problèmes à aider à régler : tensions entre adhérents, problèmes d'ordre pratique – organisation des repas par exemple, division des tâches entre les adhérents – ou encore sollicitations d'autres personnes angoissées ou souhaitant me parler en privé de problèmes qui se posaient à elles. C'est dans ce contexte qu'il m'est arrivé, à deux reprises, de signifier à Maurice ma perte de patience et mon refus de parler avec lui, sachant par avance qu'il allait me parler de ses problèmes récurrents face auxquels je ne pouvais lui

¹⁵⁸ En général, des angoisses relatives à la difficulté des relations avec son frère, qui est également son curateur, sur relations sur lesquelles je reviendrai dans la partie suivante.

proposer ni aide ni solution concrète. Il ne s'agit pas pour moi d'effectuer ici un *mea culpa*. La tradition anthropologique, dans le compte rendu de l'ethnographie, a souvent tendu à occulter ces moments au cours desquels le chercheur perd patience, se perd lui-même et peut avoir tendance à développer des sentiments de contre transfert négatif (Devereux, 1980) face aux sujets avec lesquels il interagit. Ces émotions et sentiments négatifs apparaissent – lorsque c'est le cas – dans des écrits périphériques. Or, ces formes d'interaction dysphoriques (Goffman, 1974a, 1974b), ainsi que les moments où le chercheur exerce une forme de violence symbolique¹⁵⁹, sont partie intégrante de la recherche, et de l'accès à la connaissance du terrain. En cela, ils ne doivent pas être occultés, mais au contraire mis en évidence et exposés, sans excès de pudeur ni exhibitionnisme. L'anthropologue n'est qu'un être humain, il ne peut pas être infailible, tant sur le plan intellectuel que sur le plan moral. Il s'immerge dans des univers intersubjectifs qu'il ne faut pas idéaliser, pas plus qu'il ne faut idéaliser le chercheur en le présentant comme une sorte de surhomme, qui serait capable de faire montre d'une compréhension, d'une écoute, d'une patience et d'une compassion sans limites.

C'est ainsi en revenant au calme, sur mes notes de terrain – non sans un léger sentiment de culpabilité cependant –, que je compris, pour les avoir ressentis ainsi moi-même, la lassitude et l'agacement que peuvent provoquer chez les soignants ce type de comportements de la part de personnes qui n'évoluent pas et face auxquels les professionnels se sentent démunis. Dans des contextes de manque de ressources financières et humaines, la tentation peut, il me semble, être grande de « négliger » ces personnes, de manière à donner la priorité à d'autres, se trouvant dans des situations plus urgentes, et face auxquelles on peut faire appel à sa capacité d'action et proposer des solutions.

On peut donc comprendre comment se construit peu à peu, d'un côté comme de l'autre, une forme de coopération intégrée routinière et résignée. D'un côté, des soignants croulant sous les demandes et sollicitations de toutes sortes dans leur travail quotidien, parmi lesquelles ils doivent prioriser en fonction de l'urgence et de leur capacité à remédier aux situations. De plus, la possibilité de guérir ou, dans le cas de la psychiatrie, de contribuer au rétablissement de la personne est une dimension importante de la profession infirmière : c'est en grande partie à travers celle-ci que les professionnels acquièrent une reconnaissance (Barrett, 1998a ; Gard, 2005 ; Vega, 2000). De l'autre, des personnes souffrant de troubles chroniques, dont les angoisses, les problématiques, faute d'avoir été prises en charge de manière satisfaisante à temps – je le rappelle, Maurice et Jacques ont connu l'institution totale pendant de longues durées, puis la désinstitutionnalisation à un stade embryonnaire – se répètent, inlassablement, au quotidien. Ainsi se construit peu à peu une coopération qui est *intégrée*, dans la mesure où ces personnes n'ont plus d'autres inscriptions

¹⁵⁹ Une violence symbolique qui est, de toutes façons, inhérente à la situation d'enquête, mettant en présence un chercheur et des sujets issus de milieux sociaux différents, avec des capitaux culturels et symboliques (Bourdieu, 1979) différents.

sociales que la psychiatrie et ce depuis une longue durée. Elles n'ont pas de projets de vie leur permettant d'envisager d'autres inscriptions sociales. Elle est en même temps *routinière* puisque, ces personnes vivant en logement autonome, la psychiatrie ne peut que les accueillir au quotidien, et n'a pas de projets supplémentaires à leur proposer. Les problèmes qu'elles connaissent excèdent en partie le champ de compétences de la psychiatrie, et les personnes ne s'y trompent pas, qui n'attendent rien de plus que leurs consultations mensuelles, VAD ou activités qui se déroulent de manière routinisée. Enfin, elle est *résignée*, du point de vue des personnes comme des professionnels. Les premières savent qu'elles ne peuvent se passer de la psychiatrie, bien qu'elles n'en attendent plus rien. Les seconds ressentent le sentiment d'une responsabilité vis-à-vis de ces personnes, à deux niveaux. Tout d'abord, les professionnels doivent assurer un suivi *a minima* afin d'éviter les rechutes ; en outre ils savent que ces personnes n'ont plus aucune inscription sociale hors de la psychiatrie, et se résignent à les prendre en charge. Ensuite, c'est un sentiment de responsabilité vis-à-vis des erreurs et des errements du passé, lorsque la politique de secteur a tardé à se mettre en place, ayant pour conséquence des prises en charge inadaptées, voire inexistantes, et dont ces personnes, comme les professionnels qui doivent maintenant les suivre, continuent à subir les conséquences. Pour Jacques, cette coopération intégrée routinière et résignée prend la forme suivante : il va voir son psychiatre tous les mois, et fréquente le CATTP sans grande envie ni conviction :

« (...) Je l'vois une fois par mois, y' m'dit la même chose à chaque fois : « Comment ça va ? Qu'est-ce que vous avez fait ? Vous allez toujours au GEM ? C'est bien, faut continuer... », Ça donne quoi ? (...) C'est toujours la même chose. Avant, j'allais au CATTP, y avait une activité qui me plaisait, et puis ils l'ont arrêtée. En fait, j'y vais toujours, mais ça me plaît plus, ça m'intéresse plus. Après, au bout de 10 ans à voir les mêmes têtes qui posent les mêmes questions tous les jours, t'en as marre, mais c'est comme ça, faut y aller. »

Maurice ne voit plus son psychiatre que tous les deux mois, quand il n'oublie pas ses rendez-vous. Il a cessé de se rendre au CATTP, n'en attendant plus rien. D'autres personnes qui fréquentent le même CATTP disent qu'il en a été renvoyé à cause de son attitude trop passive : il venait pour le moment de « l'accueil », buvait un café et demandait des cigarettes aux autres patients. Lui-même dit que c'est lui qui a pris la décision de ne plus s'y rendre :

« Mon psy, il me dit pas grand-chose... Et je lui dis pas grand-chose non plus. Je sais plus quoi lui dire, ça fait à peu près 15 ans que je l'ai... Je me demande si ça sert à quelque chose d'y aller, mais j'y vais, sauf l'avant dernière fois, j'ai oublié mon rendez-vous, mais il a dit que c'était pas grave. (...) Avant j'allais au CATTP mais ça m'amuse plus... Bon, je m'étais fait des copains, mais c'est tous des malades, et puis on fait toujours la même chose, alors ça m'intéresse plus. (...) En plus je sais bien que je guérirai pas, alors d'aller au CATTP ou pas, ça change rien »

La coopération intégrée dans sa version routinière et résignée apparaît ainsi comme l'envers du travail psychiatrique : plus de négociation, plus de projets, peu d'interactions entre soignants et soignés. Elle est certes due à la lourdeur des pathologies, mais aussi à la lourdeur des traitements médicamenteux et aux conséquences d'une prise en charge inadaptée au cours des années 1980 dont les conséquences se font toujours sentir, à travers la manière dont ces personnes coopèrent avec la psychiatrie. C'est à nouveau le palimpseste de la psychiatrie qui ne cesse de se réactualiser à travers celui de l'expérience de ces personnes.

Jeux de rôles, jeux de langage : agentivité et contraintes dans la coopération

Face à la coopération intégrée et au sentiment de disqualification sociale qu'elle entraîne chez les sujets, ceux-ci mettent en place des tactiques quotidiennes de résistance qui prennent la forme de jeux de rôles et de jeux de langage. Maurice, lorsqu'il est dans de bonnes dispositions, fait ainsi parfois rire les autres adhérents, en « jouant » au psychiatre :

« Alors comment vous allez, M. Paul ? Je suis votre psychiatre. Comment vous sentez-vous ? Allez, racontez moi votre vie... Vous allez pas bien ? Vous avez des angoisses ? Il vous faut une petite femme, M. Paul, je suis votre psychiatre et je vous prescris une femme, une petite blonde, avec des yeux bleus, elle vous fera des p'tits câlins, ça vous fera du bien... »

Jouant ainsi avec les rôles, il tourne en dérision la relation entretenue avec son psychiatre, et avec un certain humour noir, rit de la solitude, en racontant qu'en tant que psychiatre, il va prescrire une femme à Paul. Lors de ces moments, il joue un psychiatre logorrhéique, et c'est en cela qu'il tourne en dérision la relation routinière qu'il entretient avec l'institution psychiatrique. En effet, continuant sur sa lancée, il affirme qu'il échange peu avec son psychiatre, qui d'après ses dires, reste silencieux durant leurs entretiens :

« Les psy, ils sont marrants, ils sont assis en face de toi, tu dois trouver des trucs à leur dire, c'est vrai, des fois, on a rien à dire, et eux ils sont assis, ils nous disent « oui », « hum », ils répondent pas, ils expliquent rien, (...) ils disent qu'on a une psychose, une dépression, mais ils expliquent pas, en plus, on sait pas sur qui on tombe, si ça se trouve, y en a, c'est des charlatans... Euh en fait, je disais qu'ils sont marrants mais ils sont pas marrants ! Ils font la gueule, le mien en tous cas il fait la gueule ! On se marre bien plus ici ! »

Dans un recueil de textes publiés suite à un atelier d'écriture réalisé avec l'aide d'une artiste intervenant régulièrement au GEM, Paul joue aussi avec ces rôles, plaçant cette fois un soignant dans le rôle de patient. Le texte est inséré dans un recueil baptisé *méli-mélo*, écrit au moment de l'épidémie de grippe A H5N1, dans lequel il cite des extraits de journaux rapportant des faits insolites et de livres qu'il a aimé, et les mélange avec des aphorismes et des textes racontant sa vie

quotidienne. Le journal de Paul met en scène son quotidien, et l'absurdité de celui-ci, en accolant à la description de ses journées des aphorismes et brèves insolites extraites de journaux. L'une d'elles concerne un zoo en Sibérie où l'on donne quotidiennement comme mesure prophylactique contre la grippe du vin rouge à des singes. Sur l'une des pages apparaît, en grands caractères, la phrase suivante :

« L'infirmier psychotique M... est venu me voir à mon domicile. Il m'a appris qu'on donnait du vin rouge à des singes en Sibérie contre la grippe alors que j'ai fait le vaccin »

Une certaine forme d'agentivité se donne à lire dans ces jeux de rôles, qui ne sont pas quotidiens, mais sont tout de même fréquents au GEM. Ces jeux de langage qui consistent à inverser virtuellement les rôles, permettent de mettre en mots une capacité d'action, l'affirmant par l'humour et la prise de distance vis-à-vis de sa condition. Elle consiste à cesser de se placer, momentanément et dans un espace permettant la prise de parole, en tant qu'objet de l'institution psychiatrique. On le voit particulièrement à travers les écrits de Paul dans lesquels il renverse les rôles et tourne en dérision son statut de malade en mettant en parallèle le vaccin qu'il vient de se faire administrer, les singes enfermés dans un zoo et la visite de l'infirmier psychiatrique devenu dans le texte psychotique. La lassitude qu'il ressent vis-à-vis de la prise en charge est exprimée ici sur un mode humoristique. Le fait qu'il prête à l'infirmier des propos complètement absurdes souligne l'aspect routinier des visites à domicile, qui lui pèsent. Je l'entends souvent dire *« j'ai encore une VAD jeudi, je serai coincé chez moi toute la matinée »*, comme si la visite de l'infirmier avait perdu, de son point de vue, de par la monotonie du quotidien et la répétitivité de ces interventions, toute valeur thérapeutique. Elle fait désormais partie d'un ordre des choses qu'on ne remet pas en question, si ce n'est à travers l'humour, dernière parcelle de liberté, la liberté de parole, qui permet ainsi de se distancier de cette relation à la psychiatrie perçue comme contrainte.

D'autres jouent également avec les rôles, cette fois en présence des soignants. Ils réinstaurent ainsi leur capacité à agir et leur liberté de choix face aux soignants. C'est le cas de Jonathan. Son psychiatre sait qu'il utilise son Imovane® de manière détournée, mais le laisse faire car il semble avoir compris que grâce à cette « béquille chimique », il peut sortir de son isolement. Néanmoins, son infirmier référent souhaiterait qu'il cesse de consommer cet hypnotique, et qu'il s'aperçoive qu'il peut se mouvoir dans l'espace social sans avoir recours au médicament. Jonathan me raconte une entrevue avec cet infirmier :

« Le zopiclone, c'est mon psy qui me le prescrit, mais lui, il sait, que ça me fait l'effet paradoxal, il est au courant, je lui ai dit, mais il dit que si ça me permet de sortir et de faire des choses, c'est pas grave, à condition que j'en abuse pas, il sait, ça le dérange pas, et tu sais pas quoi, l'autre jour, l'infirmier, il vient chez moi, il voit la boîte, et il me dit « c'est pas bien de prendre ça, ça vous fait l'effet contraire, il faut arrêter, c'est pas bien... Vous êtes dépendant et tout ». Attends, tu sais pas ce que je lui ai dit ? J'ai sorti l'ordonnance du

psy, et je lui ai montrée, je lui ai dit « regarde, c'est qui qu'a écrit l'ordonnance ? Il me dit, c'est Le Dr, je lui dis : « ouais, justement, c'est le docteur ..., il est psychiatre, c'est un spécialiste, et toi, t'es quoi ? T'es infirmier ! Alors t'as rien à dire, parce que c'est le psy qui sait, il a fait plus d'études que toi... »

Il affirme ainsi son agentivité à travers sa liberté individuelle et son autonomie face à une intervention thérapeutique qu'il juge comme illégitime en renvoyant l'infirmier¹⁶⁰ à son statut. C'est également sa capacité d'action qu'il affirme : suite à cet échange, l'infirmier ne peut plus aborder le sujet. Jonathan négocie de cette manière sa participation au travail médical en renvoyant chacun à son statut. Il me raconte également comment il aime jouer avec le cadre institutionnel, posant des questions personnelles à une infirmière, remplaçante, qui se rendait chez lui en VAD en 2008 :

« L'autre infirmière, l'autre fois, elle m'a dit que j'étais un inquisiteur, parce que je lui ai demandé si elle avait un chat, après je lui demande si elle a un copain, elle me dit, « M. ..., vous êtes un inquisiteur » Moi je lui ai dit, « attendez, mon psy il a un chat, il me l'a dit, et il trouve pas que je suis un inquisiteur, et puis vous aussi vous êtes un peu une inquisitrice, quand même, vous venez chez moi, vous savez tout de moi, même des choses que je sais pas ! En plus vous posez tout le temps des questions sur ce que j'ai fait et tout... » Après elle m'a répondu « bah oui mais moi c'est mon métier » Tu parles, je sais bien que c'est son métier, mais elle me prend pour un imbécile, alors je la charrie. »

De cette manière, Jonathan conserve, dans le cadre de la coopération intégrée, un contrôle minimal sur les interactions. Il connaît parfaitement les rôles et attributions de chacun, et joue ainsi à mettre à l'épreuve les soignants, ceci lui permettant de se distancier dans la relation avec ceux-ci.

Garder une parcelle de subjectivité hors du regard clinique, ou comment négocier un degré supplémentaire de distanciation dans la coopération intégrée

Mais Jonathan se distancie dans cette modalité de coopération négociée par un autre mécanisme. Un après-midi, alors que viens d'arriver au GEM, je le vois, assis, le regard dans le vague. Il a l'air de sentir mal. Il me dit qu'il voudrait me parler, puis se ravise :

« Non, ça sert à rien, de toutes façons, tu vas pas me croire, personne ne me croit quand je parle de ça alors... ».

Je lui réponds que je veux bien l'écouter et que je ne le jugerai pas. Nous sortons pour discuter à l'abri des oreilles indiscretes. Il me raconte qu'il est télépathe, et qu'il en a assez car ni les infirmiers ni les psychiatres ne le croient. Je lui demande des précisions à propos de sa télépathie :

« J : Bah en fait, c'est que avec la télé, que ça marche... Des fois, j'arrive à me plonger en moi, et j'arrive à communiquer avec ceux qui passent à la télé, tu vois... Mais par contre, des fois, ils me disent des choses pas sympa, tu vois, ils me traitent de légume, ou de fou, et

¹⁶⁰ Infirmier avec lequel par ailleurs, je le sais pour en avoir parlé fréquemment avec lui, il entretient de très bonnes relations, excepté lorsque celui-ci lui parle de son usage détourné du Zopiclone/Imovane®

puis des fois, j'sais pas si c'est de moi qu'ils parlent, mais des fois, je suis sûr que c'est ça, c'est de moi qu'ils parlent...

JG : Je ne veux pas être indiscret, mais, tu entends des voix, aussi, parfois ?

J : Euh, oui, mais c'est pas pareil, je sais faire la différence entre les voix et la télépathie, et c'est chiant, parce que les infirmiers ils ne me croient pas. Je sais bien, hein, que je suis malade, moi, mon psychiatre, il m'a dit, je suis schizophrène et, attends, y a deux trucs... psycho... non, pas psychopathe, euh... psychotique. Et c'est ma maladie, ça, c'est ça qui me fait entendre des voix, je le sais... Mais la télépathie, c'est différent, ils comprennent pas ça, après ça me met mal »

Lorsque Jonathan me parle de sa télépathie pour la première fois, je suis, comme serait tout un chacun, dubitatif. Je reste cependant à l'écoute, car je suis à cette époque en train de tisser des relations avec lui et d'autres adhérents. Je m'abstiens de tout jugement et de tout commentaire. Plus tard, il me parle à nouveau de ces expériences, un jour où il se sent mal à nouveau :

« C'est parce qu'ils nous croient pas, ils me croient pas, je sais que c'est pas mes voix, j'ai pas pu enregistrer quand j'ai eu la preuve que c'était vrai, quand une speakerine m'a répondu, c'est dommage, mais bon, de toutes façons, personne ne me croira jamais, c'est foutu, mais moi, je sais que c'est vrai, mais ils me croient pas, du coup ils peuvent pas m'aider à lutter contre ça. Parce que mes voix, je me suis habitué, ça fait longtemps que je me bats contre elles, c'est chiant, mais je me suis habitué, mais pour ça, personne ne peut m'aider »

Quand il me parle de ses voix et de sa télépathie, ces deux problèmes constituent une dimension importante de son expérience. Il a accepté son statut de malade, notamment grâce à l'aide de son psychiatre, qui lui a appris à supporter et « domestiquer » ses voix. Néanmoins, il opère une distinction entre les voix qu'il entend encore parfois – venant de l'extérieur de son appartement – et les phrases qui proviennent de la télévision. Ces dernières sont souvent insultantes, le traitant de légume – référence à cet épisode malheureux de son existence où il suivait une formation en restauration – ou faisant allusion à sa sexualité. Il m'en reparle un jour où il est relativement apaisé :

« Mon psy dit que c'est aussi ma maladie, la télé et tout, mais je sais que c'est pas vrai, je fais de la télépathie, mais personne ne me croit, c'est comme ça, je dois faire avec ça en plus de mes voix. »

Le temps passant, mes relations avec Jonathan devenant plus proches, il va m'en parler à de nombreuses reprises. Ces moments au cours duquel il fait l'expérience de relations télépathiques avec les animateurs de télévision sont souvent difficiles à surmonter. Lorsqu'il en parle, « à chaud », il est généralement angoissé et déprimé. Mais il m'en parle en d'autres occasions, de manière plus distanciée. Son positionnement face à celles-ci et face à moi est différent dans ces moments. Alors que les premières fois où il me parlait de ceci, il semblait me mettre à l'épreuve, afin de tester mon

comportement et de voir si j'allais le juger, m'interpellant face à une situation de souffrance incommensurable, il m'en parle plus tard de manière beaucoup plus détachée et presque sereine :

« De toutes façons, j'ai toujours été comme ça... Non, je veux pas dire que j'ai toujours fait de la télépathie... c'est que... j'étais toujours différent, je suis habitué à ce qu'on me comprenne pas, c'est chiant, mais c'est comme ça, et tout ça, la télé et tout, c'est encore ça, je suis un peu à part, tu vois »

Cette expérience de la télépathie et d'animateurs de télévision qui lui parlent s'inscrit dans son expérience biographique : Jonathan s'est toujours perçu comme singulier, différent. Ceci s'exprime d'ailleurs par sa prédilection pour les séries télévisées ou les films mettant en scène des personnages dotés de pouvoirs ou de dons extraordinaires, qu'ils doivent généralement garder secrets. Il me semble qu'il persiste à considérer cette expérience comme distincte de ses symptômes pour plusieurs raisons. Tout d'abord, cette incompréhension de la part des personnes qui le prennent en charge s'inscrit dans son expérience biographique et dans la construction de sa subjectivité, comme quelqu'un de définitivement singulier. Ensuite, il ne s'agit pas de déni de sa part : en effet, comme je l'ai montré, Jonathan se reconnaît comme malade, assume même son diagnostic. D'ailleurs, fait révélateur, lorsqu'il parle de cette expérience de la télépathie, il n'affirme pas de certitude, mais s'exprime dans le registre de la croyance.

« Je sais que personne ne me croit, je sais que personne ne croit à la télépathie, mais moi j'y crois, c'est comme ça, et je dois faire avec, et j'entends vraiment qu'on me parle, qu'on m'insulte. »

Enonçant cette croyance, Jonathan exprime ainsi sa singularité. Mais il s'agit également d'une manière particulière de se positionner vis-à-vis des soignants, mais aussi des autres en général. Gérard Lenclud écrit en 1990 (Lenclud, 1990) à propos de la croyance :

*« Peut-on croire *seul* à quelque chose ou à quelqu'un ? »* demandait M. de Certeau. La réponse est, à l'évidence, négative parce qu'il faut toujours un répondant et que ce répondant est social : d'autres y croient (...). Même Madame G., communiquant seule à seul, avec Claude François est installée dans un champ de forces sociales, agissant en arrière-plan, où s'élabore et se reproduit au jour le jour sa conviction (...). Certes, croire est une attitude mentale qui se localise bien au bout du compte, dans des cerveaux particuliers. Mais croire relève de l'activité sociale en tant qu'établissement d'un accord entre certains hommes, fût-ce pour se faire ensemble la guerre, instauration d'une différence avec d'autres, manifestation d'une rupture.» (1990 : 11)

Comme le souligne Gérard Lenclud, la croyance, aussi idiosyncrasique soit elle, s'inscrit toujours dans un « champ de forces sociales ». L'expérience de Jonathan, comme nous l'avons vu, est bel et bien au centre d'un tel champ. La coopération intégrée à la psychiatrie, avec la disqualification sociale et la situation de dépendance partielle qui en sont les corollaires, inscrit

Jonathan dans une relation de pouvoir face à laquelle, je l'ai montré, il échappe en partie en jouant avec les rôles des uns et des autres. Plus loin dans son article, Gérard Lenclud aborde la question du rôle de l'ethnographie face aux croyances :

« L'ethnographie n'a sûrement pas pour vocation d'élucider seule ce tout qu'est une adhésion de l'esprit, mais l'essentiel de sa mission consiste à rendre compte de l'engagement relationnel par lequel cette adhésion et les bonnes raisons qui la fondent prennent forme et se reproduisent ici et maintenant. Rendre compte de cet engagement relationnel appelle une description, lestée par l'implication de l'ethnographe, du jeu de positions sociales entre lesquelles circulent du pouvoir, de la dépendance, de l'autorité, du crédit, de la connivence, au travers de mots échangés ou d'acquiescements muets, de comportements attendus, entre lesquelles se font et se défont des rapports de force et de sens, pourvus d'une temporalité propre. » (1990 : 11)

Après avoir analysé les propos de Jonathan, il me semble que l'expression de cette croyance est une autre manière de négocier sa coopération intégrée à la psychiatrie, en ménageant un espace de liberté pour sa subjectivité. Tout d'abord, en effet, cette croyance en la télépathie est congruente avec la construction de son identité et sa perception de lui-même en tant que sujet. Au-delà, elle apparaît comme une manière d'instaurer une distance supplémentaire dans sa relation à la psychiatrie. En cela, elle constitue une forme « d'engagement relationnel », pour reprendre l'expression de Gérard Lenclud, ou plutôt dans le cas présent de « désengagement relationnel ». En affirmant que « *de toutes façons, ils ne [le] croient pas* », Jonathan garde et maintient une partie de son champ expérientiel et de son identité hors du regard des soignants. Cette partie de lui-même, rendue incompréhensible – il insiste sur cette impossible compréhension – pour les soignants la place aussi dans une ambivalence. Cette expérience télépathique est source de souffrance. Dans le même temps, elle constitue paradoxalement un infime espace de liberté, une partie de sa subjectivité étant ainsi rendue inaccessible au regard – dans le sens plein du terme – clinique (Foucault, 1963) de l'institution et de la relation de pouvoir que celui-ci instaure. Ceci lui permet, partiellement certes, et peut-être de manière illusoire, de la position d'objet dans le triangle médecine-patient-médecin. Si la psychiatrie officialise et légitime le *regard* du professionnel, sujet regardant un patient placé ainsi comme objet, affirmer avec force la croyance en une forme d'expérience qui échappe à la compréhension du spécialiste lui permet de se dés-objectifier. Ceci est certes momentané, a peu de portée, mais permet de sortir de cette position, tout en restant tout de même le reste du temps à la disposition des soignants avec lesquels il participe au travail thérapeutique généralement sans renâcler le moins du monde.

Jonathan négocie ainsi sans cesse sa coopération avec les soignants : à travers des jeux avec les rôles, des jeux de langage, mais aussi à travers cette distinction entre les voix comme symptômes et la télépathie comme élément de sa subjectivité qui échappe au regard et à la compréhension de soignants, jouant ainsi avec sa position, qu'il déplace hors de leur regard clinique.

Conclusion

Comme nous l'avons vu dans le premier chapitre de cette partie, les errements de l'institution se donnent à lire à travers les difficultés existentielles rencontrées par les personnes qui incarnent ces errements des politiques publiques. L'interrogation sur cette expérience vécue, institutionnellement construite, m'a amené à ébaucher une proposition de théorie de l'expérience, que je mobiliserai à nouveau dans la suite de ce travail.

À travers ces expériences de l'hospitalisation, j'ai mis en valeur les deux facettes de l'*embodiment* : incarnation et incorporation. Ces errements de l'institution psychiatrique, avec ses évolutions, sont incarnés par les personnes qui ont connu et expérimenté ces errements. Elles les incarnent doublement. D'abord, dans la mesure où elles rapportent dans leurs récits ces expériences qui les ont marquées. Elles sont ainsi porteuses de ces évolutions, chacune à leur manière. Ensuite, elles les incarnent dans la dimension corporelle de leur expérience actuelle. Les technologies institutionnelles – ici la manière de traiter les patients, qui a évolué, mais aussi les traitements, sur lesquels nous nous pencherons plus spécifiquement dans la partie suivante – s'inscrivent dans les corps. Chaque personne présentée ici *incarne* ainsi un ou des modalités de traitement institutionnel. Ensuite, ces personnes ont profondément incorporé le traitement institutionnel ; on le voit encore dans les cadres d'interaction, les jeux de langage ou encore les manières d'être au monde qu'elles mobilisent et remobilisent de manière parfois consciente, parfois inconsciente. Leur expérience actuelle est ainsi en partie construite par leurs expériences passées qui sont revivifiées et viennent parfois recouvrir l'espace quotidien de leur expérience vécue.

Je me suis efforcé de le montrer ici, étudier les relations entre personnes prises en charge et institutions psychiatriques nécessite un réexamen des conceptualisations classiques. Le travail de Livia Velpry (2008) a permis d'ouvrir de nouvelles voies à la compréhension de ces expériences, en dépassant le modèle goffmanien des *carrières* (Goffman, 1968). S'inspirant de la conception du travail médical comme fruit et source de *négociation* (Strauss, 1992), et en prenant comme point fixe dans l'examen des parcours la personne, et non plus la maladie, les concepts forgés par Livia Velpry ont permis de mettre à jour de manière fine ce qui se joue au quotidien dans la coopération avec les soignants. Cette conceptualisation, de par la latitude qu'elle laisse aux chercheurs qui souhaitent l'utiliser, et de par le dynamisme qu'elle instaure dans la perception de ces relations, s'avère ainsi heuristique et opératoire.

Cependant, une attention au vécu quotidien et ordinaire des personnes, et de la manière dont elles rapportent leurs expériences du soin, permet de complexifier cette conceptualisation. Être attentif aux contraintes structurelles, mais aussi à la manière dont les personnes sont en mesure ou non d'exprimer leur agentivité sous diverses formes – en se distanciant par des jeux de langage, en

affirmant leur liberté de choix et leur capacité d'action, ou encore à travers des tactiques subtiles d'interprétation de leur expérience – permet ainsi d'ajouter un degré de compréhension supplémentaire à propos de ce qui se joue, au quotidien, pour les personnes prises en charge par la psychiatrie de secteur.

Enfin, le poids des contraintes structurelles, et en particulier celui de l'institution, tant à travers la rémanence des expériences passées qu'à travers relations parfois ambiguës entretenues avec les soignants se donne à lire à travers, par exemple des modalités de coopération intégrée qui deviennent parfois *routinières* ou *résignées*. Ces contraintes sont telles que, alliées aux parcours biographiques souvent marqués par l'exposition à diverses formes de violence, nous l'avons vu dans la 2^{ème} partie, la part d'agentivité qui reste aux sujets peut être extrêmement réduite, et ne trouve à s'exprimer que de manière marginale et singulière. Néanmoins, les nouvelles modalités de la prise en charge laissent présager une plus grande attention à l'expérience des personnes de la part des soignants, et à une prise en charge beaucoup plus adaptée à la singularité de chacun, loin d'une psychiatrie post-asilaire qui écrasait le sujet sous le poids de ses routines institutionnelles.

4^{ème} partie : corps et âmes sous influences

Chapitre XI. Les traitements médicamenteux



Photo prise dans le quartier du GEM, près d'un centre d'hébergement pour sans-abris, 2009

Toute cette chair souffre affreusement
 Chaque fois que les circonstances comme un
 Serviteur réclament son attention
 Et des aiguillons investissent la chair,
 Et elle tremble, la chair, et son propriétaire pleure
 Et implore « Pourquoi suis-je né avec un corps,
 À quoi bon cette ruche douloureuse
 D'espoir-lait-miel mais fléau
 De la récompense la plus amère,
 Comme si, désirer
 La chair était le péché tel quel – ? »

Jack Kerouac, 212^{ème} Chorus – *Mexico City Blues*

Il peut paraître surprenant, voire inadapté, de placer en exergue d'un chapitre traitant des traitements psychotropes un extrait de poème traitant d'une expérience corporelle douloureuse et difficile. Comme nous le verrons à travers les expériences des personnes rencontrées, les traitements psychotropes, s'ils ont pour but premier de soulager l'âme, ont des répercussions sur le corps. Selon les personnes, ils envahissent plus ou moins l'expérience quotidienne, le monde vécu des personnes, notamment à travers leurs répercussions sur le corps. De plus, s'ils agissent sur l'esprit, c'est par le biais du corps – action sur les neurotransmetteurs par exemple. Les traitements médicamenteux constituent une dimension essentielle et presque incontournable de la prise en charge, transversale à toutes les expériences des personnes rencontrées. J'ai choisi de traiter de ce sujet dans une partie distincte. En effet, au même titre que l'hospitalisation et que les interventions thérapeutiques, ils constituent une *technologie institutionnelle* faisant partie intégrante de la prise en charge psychiatrique. Néanmoins, ils sont présents dans l'espace domestique et imprègnent l'expérience quotidienne des personnes de manière primordiale. Ils prolongent la prise en charge psychiatrique, jusque dans l'espace domestique mais aussi dans les corps et les subjectivités. Agissant sur l'esprit, mais aussi sur les corps, ils contribuent à façonner l'expérience quotidienne de la maladie et de la psychiatrie de manière très importante. Je le montrerai dans ce chapitre, les traitements constituent l'interface entre le corps et la psyché, entre la personne et les soignants, ainsi qu'entre la personne avec elle-même

Nancy Scheper-Hughes et Margaret Lock (1987) identifient trois « corps » : le corps « individuel », au niveau individuel de l'expérience phénoménologique de celui-ci. Le corps « social », objet de représentations, et le corps « politique », produit par les politiques de santé publique et de régulation. Elles montrent comment l'attachement au premier, le corps « individuel », procède d'une vision dualiste typiquement occidentale, séparant corps et esprit, et s'inscrivant dans la tradition cartésienne. Cette vision est pour elles typique de la biomédecine occidentale, qu'elles opposent aux médecines dites holistiques locales. Elles recensent ensuite les travaux ayant pris pour objet le corps comme « symbole » – dans la littérature francophone on parlerait du corps en tant que source de représentations –, le « corps social », travaux qu'elles identifient comme structuralistes et symbolistes. Certains s'attachent aux représentations du corps dans des contextes culturels variés ; les autres, plutôt structuralistes, déconstruisent la manière dont le monde est organisé – dans des contextes exotiques – en référence au corps. Les auteures critiquent la disjonction effectuée par ces travaux entre le corps physique et le corps comme représentations. Elles critiquent également, dans une version euphémisée de ce que Gérard Lenclud (1992) nommait « le Grand Partage », la tendance occidentale – « nous » – à séparer corps et esprit, à hiérarchiser entre métiers manuels et intellectuels, qu'elles mettent en relation avec l'économie politique libérale. Elles opposent ceci à une vision idéalisée des peuples non occidentaux et non industrialisés – « eux » – qui, disent-elles :

« Comme Adam et Eve dans le Jardin d'Eden, peuvent exercer leur autonomie, leur pouvoir, en nommant les phénomènes et les créatures du monde environnant selon leur propre image et apparence » (Scheper-Hughes et Lock, 1987 : 23)

Cette vision quelque peu simpliste, opposant de manière dichotomique les sociétés occidentales aux autres, dessert bien plus la compréhension et l'analyse des premières comme des secondes. Elle met en avant une vision dualiste de l'univers, au sein de laquelle les rapports de pouvoir et la dépossession du corps seraient l'apanage des sociétés occidentales, tandis que les sociétés « autres » en seraient presque exemptes, grâce à leurs systèmes de représentations. Leur travail sur le corps « politique » est d'inspiration foucauldienne : le corps y est présenté en tant qu'objet de disciplines – la justice, la psychiatrie, la criminologie, la médecine en tant que dispositifs discursifs de savoir-pouvoir –, de régulations et de normes politiques – le pouvoir biopolitique. Je l'ai mis en évidence – la partie précédente est d'ailleurs bien évidemment inspirée par cette approche –, les institutions et leurs dispositifs et technologies agissent sur les corps et les subjectivités. Mais il convient également de prendre en compte le corps en tant qu'interface entre le monde vécu, le sujet et les institutions au sens large, afin de pouvoir prendre en compte la capacité à agir des sujets et à ne pas les présenter comme uniquement assujettis.

Finalement, Nancy Scheper-Hughes et Margaret Lock voient dans les émotions – objet peu abordé par les sciences sociales¹⁶¹ – le médium permettant de relier ces trois corps. Je traiterai bien sûr des émotions dans ce travail. Néanmoins, il me semble que distinguer dans cet article comme l'ont fait les auteures ces trois corps revient à réifier les phénomènes qu'elles souhaitent critiquer. Je considérerai le corps dans ces trois dimensions, qui me semblent indissociables dans l'analyse. Prolongeant celle-ci, je suivrai Thomas Csordas (1993) qui, dans sa revue de littérature à propos du même sujet, cite ce même article ainsi que ceux d'autres auteurs postulant pour certains l'existence de « deux corps », d'autres de cinq « corps », etc. Thomas Csordas regrette le fait que soit éludée, ou considérée comme allant de soi, la question de l'incorporation – *embodiment* – dans tous ces travaux.

Or, les traitements psychotropes constituent par excellence un exemple d'objet d'incorporation. Incorporation de la maladie et du diagnostic d'abord, qui se trouvent ainsi légitimés et acceptés par la personne lors de l'ingestion de la substance ; incorporation d'un système de représentations : celui de la psychiatrie biologique, postulant – certes, suite à la découverte de ces molécules – des dysfonctionnements au niveau des neurotransmetteurs comme cause des symptômes ; incorporation ensuite de relations de pouvoir : le traitement médicamenteux prolonge la relation entre médecin et « malade » jusque dans la sphère intime de ce dernier, relation qui, sans

¹⁶¹ On peut néanmoins se référer aux ouvrages collectifs dirigés par James Davies et Dimitrina Spencer (2010), par Samuel Lézé, Fabrice Fernandez et Hélène Marche (2008), ou à l'ouvrage d'Angela Garcia (2010).

éluder son aspect thérapeutique est également une relation de pouvoir ; incorporation enfin, d'une histoire institutionnelle, celle de la psychiatrie, qui transcende ainsi les expériences des sujets.

Agissant sur les corps, de manière à soulager les maux de l'âme, ils procèdent de l'objectivation des troubles psychiques d'une part, et au processus de resubjectification de la personne (Barrett, 1998a), en la rendant accessible à la communication. A travers les expériences des personnes rencontrées, nous verrons en quoi les traitements participent également à un sentiment d'objectification du sujet, affectant toutes les dimensions de son expérience. C'est pourquoi j'ai choisi ce sous-titre, *corps et âmes sous influence*, ainsi que cet extrait d'un poème de Jack Kerouac dans lequel il est question de la *chair*. En effet, je souhaite mettre en évidence la corporéité des troubles psychiques, corporéité que j'ai déjà évoquée à plusieurs reprises, mais qui est criante dès lors que l'on s'intéresse aux traitements médicamenteux. Envahissant tout le champ de l'expérience des personnes, ils agissent autant – voire plus parfois – *via* leurs effets secondaires sur le corps que sur l'esprit, et contribuent à façonner des expériences singulières. L'interrogation sur l'importance et l'influence des traitements prolongera ici mon propos, en particulier en ce qui concerne la tension entre *incarnation* et *incorporation*.

Avant de présenter les résultats de l'enquête ethnographique réalisée, j'effectuerai plusieurs détours. Nous verrons dans un premier chapitre comment sont nés les traitements psychotropes, et la manière dont ils ont participé de l'essor de la psychiatrie biologique. Nous ferons ensuite un état des lieux de la question des travaux en sciences sociales, particulièrement en anthropologie, traitant du médicament. Le deuxième chapitre entrera dans le vif du sujet, en examinant les répercussions des traitements sur la vie quotidienne des personnes souffrant de troubles psychiques. Ambivalence vis-à-vis de ceux-ci, modifications de traitements, arrangements pratiques, et surtout les conséquences de ceux-ci sur la personne elle-même seront les thèmes envisagés. Enfin, je mettrai en question la problématique de l'observance des traitements en l'interrogeant à partir de l'analyse fine de situations, et en replaçant la relation au médicament dans les parcours biographiques, et dans les difficultés existentielles que les sujets peuvent parfois rencontrer.

L'avènement des traitements psychotropes

L'invention des traitements psychotropes a eu une influence déterminante sur la psychiatrie. Si pour Edouard Zarifian, (, 1996, cité par Sylvie Fainzang, 2001), la découverte des neuroleptiques a permis d'accéder au statut de discipline médicale reconnue grâce à l'existence d'une pharmacopée spécifique, elle a surtout permis dans le même mouvement d'amorcer la réforme de l'institution. Après des décennies à expérimenter des thérapeutiques agissant sur l'esprit *via* le corps les plus

diverses (Missa, 2006), certaines apparaissant à l'heure actuelle comme farfelues, la psychiatrie se dotera, suite à la découverte en partie fortuite du premier neuroleptique, le Largactil®, d'un arsenal de traitements permettant d'atténuer voire de faire disparaître en partie les symptômes des pathologies : neuroleptiques, antidépresseurs, anxiolytiques et hypnotiques seront ainsi des aides précieuses dans le mouvement de réforme et de désinstitutionnalisation de la psychiatrie (Desjarlais, 1997 ; Estroff , 1998 ; Missa, 2006 ; Pichot, 1996 ; Solal, 1991 ; Swain, 1993 ; Weinberg, 2005) .

Jean-Noël Missa (2006) divise dans son ouvrage l'histoire de la « psychiatrie biologique » au 20^{ème} siècle en quatre phases : « calmer », « secouer », « couper » et « guérir ». Dans la première, les psychiatres essaient de calmer l'agitation psychomotrice en provoquant des fièvres par différents moyens, notamment la contamination par un agent infectieux – la « malariathérapie » connaîtra ainsi un certain succès des années 1920 aux années 1940. On passera ensuite – ces procédés se développant en parallèle – aux traitements de chocs : le choc insulinique, consistant à provoquer un coma hypoglycémique sera par exemple très utilisé. La convulsivothérapie sera le deuxième type de traitement de choc : il s'agit de provoquer des crises convulsives par un moyen chimique – administration de cardiazol – puis par stimulation électrique, la sismothérapie, plus connue sous le nom d'électrochocs, encore utilisée dans certains cas de dépression sévère ou de mélancolie.

La 3^{ème} phase, consistant à « couper », est une brève parenthèse dans l'évolution des traitements biologiques. Il s'agit d'enlever des parties du cerveau – lobotomie puis leucotomie – afin de calmer l'agitation du patient. Elle sera d'ailleurs beaucoup plus utilisée aux Etats-Unis qu'en Europe. Enfin, la 4^{ème} phase, celle qui verra l'espoir de « guérir » les malades sera marquée par la découverte des traitements médicamenteux. Depuis le 19^{ème} siècle, d'ailleurs, de nombreuses substances ont été utilisées afin de calmer l'agitation : morphine, laudanum et autres opiacés, éther, barbituriques. C'est l'intérêt pour les antihistaminiques, à la fin des années 1940, qui ouvrira la voie à la découverte du premier neuroleptique, ainsi que du premier antidépresseur (Missa, 2006 : 319). Le Largactil® va permettre de considérablement réduire l'agitation psychomotrice des personnes souffrant de schizophrénie ou d'accès maniaques. Commercialisé en 1952, il se répandra peu à peu, alors que les anciennes techniques – choc insulinique par exemple – perdureront encore quelques années, certains psychiatres plus anciens ne souhaitant pas utiliser les neuroleptiques, avant d'être abandonnées devant les preuves de l'efficacité des neuroleptiques¹⁶². Mais c'est la découverte de l'halopéridol – Haldol® – et sa commercialisation par l'entreprise Janssen au début des années 1960

¹⁶² On peut d'ailleurs voir dans le roman de Ken Kesey, *One flew over the cuckoo's nest*, (*Vol au-dessus d'un nid de coucou*) la coexistence de trois types de traitement – sismothérapie, leucotomie, pharmacothérapie – dans un hôpital américain des années 1950. Je recommande d'ailleurs la lecture du roman en plus du visionnage du film qui, hormis la performance de Jack Nicholson, fait perdre plusieurs dimensions essentielles du roman. D'abord, le narrateur du roman est le personnage amérindien, « Chief Bromden », tandis que le film nous donne à voir l'institution du point de vue du personnage campé par Jack Nicholson, Mc Murphy. Surtout, l'objectif de Ken Kesey était à travers ce roman de proposer une vision critique des Etats-Unis à travers la dénonciation des conditions de vie des reclus dans ses institutions disciplinaires. Miloš Forman a semble-t-il voulu dénoncer le totalitarisme communiste à travers les réalisations du film.

qui vont révolutionner les pratiques psychiatriques. S'attaquant au délire, ce traitement, ainsi que le Largactil®, vont transformer de manière profonde l'ambiance des salles des hôpitaux, le premier en permettant de renouer la communication et en stabilisant l'état des patients, le second en calmant l'agitation psychomotrice. Les deux substances, l'halopéridol et la chlorpromazine, vont ensuite servir de matrice, en particulier la chlorpromazine, pour la formulation chimique d'autres substances neuroleptiques. Tous les médicaments appartenant à la classe des phénothiazines, largement utilisés – Tercian®, Modecate®, Psyquil® –, ou à la classe des thioxanthènes – Clopixol®, Fluanxol® – apparentée aux phénothiazines, seront inventés les uns après les autres à partir du Largactil® – chlorpromazine. Ces traitements seront séparés en deux groupes, selon leur action : neuroleptiques dits incisifs, agissant sur les troubles de la pensée, le délire, les hallucinations, et neuroleptiques dits sédatifs, agissant sur l'anxiété et l'agitation psychomotrice. Les premiers antidépresseurs sont découverts à la même époque avec l'imipramine et ses dérivés d'abord, puis les inhibiteurs de la monoamine oxydase – agissant ainsi sur la dopamine ; les années 1970 verront l'arrivée sur le marché des antidépresseurs inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine – ISRS – dont le Prozac® est le plus connu d'entre eux.

Parallèlement, les anxiolytiques font leur apparition : le méprobamate est synthétisé en 1955, et en 1960, la firme Roche commercialise le chlordiazépoxyde – Librium® –, première molécule d'une longue série, les benzodiazépines. Cet arsenal thérapeutique va contribuer à favoriser le mouvement de désinstitutionnalisation dans les pays occidentaux (Missa, 2006 : 293). La synthèse des neuroleptiques administrables sous forme d'injection retard – c'est-à-dire une injection intramusculaire toutes les deux à quatre semaines – facilitera encore plus la prise en charge ambulatoire, en particulier pour les personnes ayant des difficultés à prendre leur traitement quotidiennement. Si dès 1954 les effets secondaires les plus invalidants de ces traitements sont déjà remarqués, il faudra attendre les années 1990 pour voir les firmes pharmaceutiques se pencher sur la question, en lançant la recherche sur de nouvelles molécules – olanzapine, rispéridone, amilsupride pour ne citer que les plus fréquemment prescrites d'entre elles. Cette recherche de nouvelles molécules s'inscrit dans un besoin de ces firmes de lancer des nouvelles spécialités sur le marché, afin d'augmenter leurs profits (cf. encadré). Ces nouvelles molécules s'imposent ainsi peu à peu (Blin et al, 2005), non en raison d'une efficacité qui serait supérieure (Geddes et al, 2000) mais, semble-t-il, suite au marketing des firmes pharmaceutiques, et grâce à une meilleure tolérance vis-à-vis des effets secondaires. Les principaux effets indésirables des traitements classiques, repérés dès les années 1950, sont très invalidants. Parmi les plus importants, on trouve des troubles d'ordre neurologique : dyskinésies – mouvements incontrôlés – et syndrome extrapyramidal¹⁶³ – surtout

¹⁶³ Le syndrome extrapyramidal se traduit par les symptômes suivants : dystonies aiguës – spasmes et contractions musculaires involontaires affectant une grande variété de zones corporelles –, symptômes pseudo

visibles à travers des tremblements de repos. Ces effets nécessitent l'adjonction d'un traitement correcteur de type antiparkinsonien – Lepticur®, Parkinane® – par exemple. Ils sont particulièrement importants avec les neuroleptiques classiques, notamment avec la fluphénazine et l'halopéridol – environ 30% des patients traités avec de l'Haldol® développant un syndrome extrapyramidal (Blin et al. 2005). Les « antipsychotiques atypiques » provoquent nettement moins de type symptômes de ce type – respectivement 5 et 10% pour le Zyprexa® et le Risperdal® – dans la même étude. En revanche, en ce qui concerne les autres types d'effets indésirables – anorgasmie, anhédonie, impuissance, frigidité, somnolence, troubles du rythme cardiaque, hypotension orthostatique, photosensibilisation – il ne semble pas exister d'améliorations notables.

Enfin, les répercussions sur la glycémie, l'appétit et la prise de poids, entraînant le développement de syndromes métaboliques sont bien plus fréquentes, importantes et rapides avec la nouvelle génération d'antipsychotiques. (Ösby et al, 2000 ; Ryan et Thakore, 2002 ; Thakore, 2005a). La notion de syndrome métabolique désigne la présence simultanée de plusieurs facteurs de risque cardiovasculaire. Ces risques sont les suivants : l'insulinorésistance : une quantité supérieure d'insuline est nécessaire afin de réguler la glycémie qui, si elle n'est pas surveillée, risque d'augmenter fortement ; hypertension artérielle ; diabète de type II ; dyslipidémie (taux anormalement élevés de triglycérides et/ou de cholestérol) ; Obésité (Ryan et Thakore, 2002). Ces facteurs de risque s'entrelient les uns les autres – le diabète ayant par exemple une influence négative sur le taux de cholestérol HDL – et créent un cercle vicieux dans lequel certaines personnes se trouvent prises. La prise de poids, rapide, entraîne une fatigabilité plus grande. Les personnes tendent à s'isoler, et à restreindre leurs déplacements et activités physiques, ce qui en retour, contribue à leur faire prendre du poids, et ainsi de suite.

C'est dans ce contexte qu'évoluent les personnes que j'ai rencontrées : les praticiens disposent d'un arsenal de traitements, certains connus depuis plus d'une cinquantaine d'années, d'autres plus récents, qui permettent en théorie de traiter toutes les formes de pathologies. Quatre grandes classes d'antidépresseurs – tricycliques, tétracycliques, IMAO¹⁶⁴ et ISRS – existent ; 3 groupes d'antipsychotiques existent : sédatifs et incisifs classiques, et atypiques ; des hypnotiques et des anxiolytiques, de la famille des benzodiazépines ainsi que d'autres – méprobamate, buspirone, hydroxyzine. Ces traitements se révèlent pour la plupart d'entre eux très efficaces, et ont fait les preuves de cette efficacité. Mais cette efficacité est différente selon les personnes, et les praticiens doivent parfois essayer plusieurs traitements avant de trouver celui qui est adéquat et adapté. Leurs effets secondaires, nous le verrons, sont parfois très importants et ont de nombreuses répercussions sur l'expérience vécue de ces personnes. Ils sont donc source d'une ambivalence – tant du côté des

parkinsoniens – tremblements, rigidité et bradykinésie – et akathisie – symptôme se traduisant par un besoin presque irrépressible de remuer les membres inférieurs et sentiment d'anxiété. (Casey, 1991)

¹⁶⁴ Inhibiteurs de la monoamine oxydase, agissant ainsi sur la concentration de dopamine dans les synapses.

professionnels que des patients – qui contribue à complexifier la relation qu’entretiennent les personnes avec eux. Fruits d’une histoire scientifique et institutionnelle, ces traitements ont à la fois permis le développement d’une psychiatrie biologique, le traitement en ambulatoire et l’accès à la psychothérapie pour des personnes qui, auparavant plongées dans le délire, n’étaient pas accessibles à celle-ci (Missa, 2006 ; Swain, 1993). Si pour Michel Foucault l’utilisation de laudanum ou d’éther au 19^{ème} siècle consistait à « tout simplement prolonger jusqu’à l’intérieur du corps du malade le système du régime asilaire, le régime de la discipline » (Foucault, 2003 : 178), Jean-Noël Missa insiste sur l’aspect empirique de la pratique psychiatrique jusqu’aux années 1930 – qui ne possédait avant la sismothérapie aucun traitement efficace. En effet, les traitements jusqu’alors avaient pour but de « calmer » l’agitation et, ce faisant, d’instaurer une forme de discipline au sein de l’asile. Mais dans le même temps, de nombreux psychiatres essayaient, par tous les moyens mis à leur disposition de soulager les symptômes de leurs patients. C’est à partir de cette tension entre le traitement médicamenteux comme modalité du soin et comme vecteur de la relation thérapeutique – qui est aussi une relation de pouvoir, à des degrés divers selon les personnes – que j’aborderai ici l’expérience des traitements.

**Nouvelles molécules, nouvelles techniques de marketing
L'irrésistible ascension des « antipsychotiques atypiques »**

En 1996, la firme Eli Lilly obtient l'autorisation par la FDA – Food and Drug Administration – de lancer sur le marché américain une nouvelle molécule, l'olanzapine, sous le nom commercial de Zyprexa® (la molécule est d'ailleurs actuellement sous l'étroite surveillance de l'AFSSAPS, depuis « l'affaire du Médiateur®, et se trouve placée sur la liste des 10 substances). C'est le troisième « antipsychotique atypique » mis sur le marché – après le Leponex®, introduit en 1971, puis retiré du marché avant d'être réintroduit en 1989, et le Risperdal®, commercialisé en 1994. La spécialité est alors présentée comme une panacée : elle traiterait aussi bien les psychoses maniaco-dépressives que les schizophrénies, et n'aurait pas ou peu d'effets secondaires. En particulier, elle ne provoquerait pas les effets secondaires les plus invalidants des neuroleptiques classiques – syndrome extrapyramidal, dyskinésies nécessitant le recours à des correcteurs antiparkinsoniens.

La firme déclenche aux Etats-Unis en 2000 une campagne de marketing particulièrement agressive. Elle recommande à ses « visiteurs médicaux » de proposer aux médecins généralistes cet antipsychotique pour tous types de profils de personnes souffrant de troubles psychiques, incluant des profils non représentatifs de cas de personnes souffrant de troubles bipolaires ou schizophréniques. La campagne nommée « *Viva Zyprexa !* » recommande ainsi de le prescrire à des visées sédatives, pour des dépressions simples, et dans des cas de démence. Il est recommandé à ses visiteurs médicaux d'éviter d'aborder le sujet des effets secondaires. En effet, les résultats des tests effectués par la firme révèlent une forte augmentation de la glycémie, ainsi qu'une rapide et importante prise de poids, chez plus de 30% des sujets traités. Une série d'articles publiés par Alex Berenson dans *The New York Times* (2006, 2007, 2008) va révéler l'ampleur de l'affaire, suite à des documents fournis par une source interne à la firme à un avocat défendant les droits des personnes souffrant de troubles psychiques, dans un procès tenu en Alaska, contre la firme. S'ensuivront des procès dans 33 états américains, plus de 18 000 plaintes, et une amende record à l'époque de 1,4 milliard de dollars US (Md\$) (Kmietowicz, 2009) pour promotion hors AMM – *off label*.

Cette stratégie de marketing s'inscrit dans les stratégies économiques globales des firmes pharmaceutiques. Ayant été devancée par Johnson & Johnson – dont Janssen est devenu une filiale – et sa rispéridone sur le marché des « antipsychotiques atypiques », pour laquelle Paul Janssen, inventeur de l'halopéridol, a reçu un nouveau prix, il lui faut présenter sa molécule comme meilleure que celle-ci et que les neuroleptiques classiques. De plus, le brevet de la fluoxétine, substance active du Prozac®, *blockbuster* précédent de la marque, représentant un chiffre d'affaires de 2 milliards de dollars (Md\$), va tomber dans le domaine public en 2001. Il lui faut dans ce contexte préparer « l'après-Prozac® » (Lakoff, 2008). Obtenant rapidement l'autorisation de la FDA, la firme a alors 5 ans, en 1996, pour faire la promotion de sa nouvelle substance, avant que le chiffre d'affaires réalisé grâce au Prozac® ne s'effondre.

La stratégie d'Eli Lilly va s'avérer payante : présentant le Zyprexa® sous un jour favorable, et se rapprochant des médecins généralistes afin de le faire prescrire massivement, le chiffre d'affaires réalisé grâce au Zyprexa® va augmenter de manière exponentielle, atteignant plus de 4 Md\$ en 2005. Plusieurs décès seront imputés à la prescription de la spécialité sans surveillance particulière du taux de glycémie. Malgré les arrangements financiers avec les personnes ayant déposé plainte, que la firme nomme prosaïquement dans ses rapports d'activité des « *coûts de responsabilité - produit* » (Eli Lilly, 2006) et malgré la « *mauvaise publicité faite par les avocats* (sic) » (Eli Lilly, 2007) ayant déjà coûté – avant l'amende record de 2009 – plus d'1,5 Md\$, le traitement génère en 2008 un chiffre d'affaires net de près de 4,7 Md\$ (Eli Lilly 2008), augmentant encore en 2009 pour arriver à plus de 4,9Md\$ (Eli Lilly, 2009). En France, l'AFSSAPS met en garde les praticiens, les enjoignant à surveiller les anomalies lipidiques ainsi que les troubles de la glycorégulation. Ironiquement, la firme Lilly a depuis mis sur le marché plusieurs spécialités lui apportant d'autres sources de revenus importantes. Cymbalta® est un antidépresseur, indiqué également dans les « douleurs neuropathiques d'origine diabétique », générant en 2007 près de 2,7 Md\$. Byetta®, lancé en 2005, est un traitement contre le diabète de type II – provoqué justement par Zyprexa® chez une partie des patients traités – et génère un chiffre d'affaires net en constante augmentation, atteignant déjà en 2008 751M\$.

Les antipsychotiques atypiques deviennent ainsi très rapidement prescrits de manière très large. On peut soupçonner que l'engouement des firmes pharmaceutiques pour ces antipsychotiques soit lié à la « découverte » d'une niche potentiellement extrêmement rentable. De fait, ces nouvelles molécules seront vendues à des prix bien plus élevés que les traitements classiques. A titre d'exemple, en 1996, un mois de traitement par rispéridone coûte 30 fois plus cher qu'un mois de traitement par chlorpromazine (Whitaker, 2002). En 1998, suite à la mise sur le marché de la rispéridone et de l'olanzapine, les ventes d'antipsychotiques représenteront 2,3Md\$ sur le marché américain, soit six fois le chiffre d'affaires réalisé avant leur introduction. En 2006, Risperdal® – la rispéridone rapportant 3,4Md\$ en 2008 à Johnson & Johnson – et Zyprexa® font partie des 10 médicaments les plus vendus au monde. Une étude française réalisée en 2002 (Blin et al, 2005), auprès de 177 psychiatres exerçant en libéral et dans le secteur public met en évidence l'augmentation du nombre de patients traités par un antipsychotique atypique. Celle-ci est très rapide, passant de 31 % des patients en 1996 avant l'introduction de l'olanzapine à 62,9 % en 2002. Dans leur revue de littérature portant sur la question, les auteurs repèrent cette évolution dans de nombreux pays occidentaux. Dans leur cohorte, 28% et 18,6% des patients sont traités respectivement avec du Zyprexa® et du Risperdal®, soit au total près de la moitié d'entre eux.

Anthropologie du médicament

Avant d'envisager de traiter de l'expérience des personnes, il me faut faire un détour sur les approches des sciences sociales du médicament en tant qu'objet. Le médicament, objet central dans la biomédecine, a pourtant été peu étudié en anthropologie ainsi qu'en sociologie médicale ou de la santé (Petryna et al. 2006). En 1996, Sjaak van der Geest, Susan Reynolds Whyte et Anita Hardon publient un article dressant un état des lieux de la question, et proposant un programme d'études prenant le médicament pour objet (van der Geest et al, 1996). Ils proposent littéralement une « approche biographique » des médicaments, en étudiant tous les stades de leur parcours.

La première étape est celle de la production, du marketing et des modalités de régulation par les autorités politiques – autorisations ou non de mise sur le marché – et leurs liens avec les entreprises pharmaceutiques (Voir à ce sujet Abraham, 2002). Les auteurs déplorent d'ailleurs le manque d'intérêt de l'anthropologie pour ces questions, si ce n'est à travers des approches critiques d'orientation marxiste, fort éloignées des pratiques des acteurs en situation. Les réticences de l'industrie pharmaceutique à être prise comme objet d'étude sont bien évidemment grandes et en partie responsables de cet état de fait. Ils font d'ailleurs remarquer non sans malice que si les anthropologues n'ont pu ou n'ont pas souhaité étudier le travail de l'industrie pharmaceutique, celle-ci ne s'est pas privée d'utiliser les travaux anthropologiques afin d'ajuster des méthodes de marketing en fonction des marchés locaux.

Depuis cet article, des travaux ont pris ce stade de la biographie du médicament pour objet. Emily Martin (2007) consacre une petite partie de son ouvrage à mettre en évidence la manière dont les firmes pharmaceutiques conçoivent les spécialités destinés au traitement des troubles bipolaires, adaptant publicités et présentation – couleur du comprimé par exemple – aux marchés locaux. Pour elle, la logique consiste à faire du médicament une « personne », un actant aux yeux des patients qui soit acceptable et qu'ils intègrent facilement dans leur monde vécu. Cependant, je le montrerai plus loin, l'ambivalence vis-à-vis des traitements est fréquente, et Emily Martin montre que les traitements sont rarement considérés comme des « amis » coopérant avec la personne à sa rémission. Ángel Martínez Hernáez (2006) dans une approche d'anthropologie critique de la santé mentale, s'efforce de faire le lien entre une économie politique de la santé et du médicament – en l'occurrence les ISRS – d'un côté, et ses répercussions de l'autre sur l'expérience des professionnels et des usagers. Citant Karl Marx et Antonio Gramsci auquel il emprunte le concept d'*hégémonie*, l'appliquant ici aux firmes pharmaceutiques et à une certaine « idéologie du bien-être », il déconstruit la manière dont celle-ci s'étend, s'infiltré, et tend ainsi à naturaliser les problèmes humains, notamment les problèmes sociaux causés par les inégalités ou par l'exploitation économique. Cette naturalisation est facilitée selon Ángel Martínez Hernáez par la réification de la dépression ou des troubles apparentés qui, sous l'influence conjointe de l'industrie pharmaceutique

et d'une psychiatrie « néokraepeliniste » qu'il dénonce (1998), est de plus en plus souvent présentée comme une entité morbide, qui ne serait qu'affaire de dysfonctionnement des neurotransmetteurs. Ángel Martínez Hernáez étaye ses propos à l'aide d'observations ethnographiques de consultations en soins primaires en Espagne et d'entretiens avec des patients, montrant par-là comment cette hégémonie s'infiltré partout, nivelant et uniformisant même ce qu'Arthur Kleinman (1980) appelle les « modèles explicatifs », patients et praticiens s'accordant sur la nature des troubles, le remède à y apporter, et tous deux tendant à désocialiser et dé-historiciser leur expérience.

Andrew Lakoff (2004, 2008), montre, à travers une approche plus fine dans ses travaux comment les firmes pharmaceutiques mondiales s'emparent littéralement d'un marché, ici, l'Argentine. Il met à jour des mécanismes insoupçonnés de la diffusion de cette « hégémonie » : les firmes s'appuient sur des entreprises spécialisées dans la collecte de données concernant la vente de médicaments. Pouvant descendre jusqu'au plus bas échelon, celui de la pharmacie, et procédant par recoupements, ces entreprises parviennent à découvrir quels médecins prescrivent ou ne prescrivent pas le traitement. Ces informations une fois transmises aux firmes, celles-ci peuvent mettre en place un marketing ciblé auprès de ceux qui prescrivent peu afin de les inciter. Elles mettent en place des relations de don/contre don encourageant les médecins à prescrire leurs spécialités. Elles financent par exemple des formations, des déplacements à l'étranger pour des colloques. En outre, dans le cadre de son étude, il s'intéresse à la diffusion du diagnostic de dépression et montre comment les firmes s'adaptent aux marchés locaux pour vendre leurs antidépresseurs ISRS. Alors qu'aux Etats-Unis, le modèle biologique/biochimique de l'étiologie des troubles mentaux, postulant un déficit en sérotonine expliquant l'état dépressif est largement accepté, il est largement rejeté par la communauté psychiatrique argentine. Celle-ci dont la sensibilité politique est plutôt de gauche, fortement marquée par la psychanalyse, interprète ce modèle comme renvoyant à une vision de l'ordre social rappelant la période de la dictature. Dans la période de difficultés économiques que traverse l'Argentine au début du millénaire, les représentants des compagnies pharmaceutiques vont mettre l'accent dans leur argumentaire de vente sur les difficultés sociales que rencontre la population, et sur le soulagement que peut leur apporter les ISRS ou le Risperdal®. Enfin, ils s'appuient sur une connaissance fine des réseaux locaux, afin de déterminer quels sont les « leaders d'opinion » au sein de la communauté scientifique, de s'allier avec eux de manière informelle, en les faisant bénéficier de propositions alléchantes, comme par exemple la participation à des essais cliniques de phase IV¹⁶⁵ débouchant sur des publications.

La deuxième étape biographique des médicaments (Van der Geest et al, 1996) est celle de la prescription. Il convient pour les auteurs de se demander, dans différents contextes sociaux et culturels, une série de questions :

¹⁶⁵ Phase d'essai clinique à long terme, post marketing.

« Qui prescrit ? Qu'est-ce que l'on prescrit ? Pourquoi les prescripteurs prescrivent d'une manière particulière ou qu'est-ce que le fait de prescrire signifie pour eux ? Quel est le sens de la prescription pour le client ? Et quelles sont les conséquences de la surprescription ? »
(p. 159)

Ils montrent dans leur revue de littérature que les médecins sont loin d'être les seuls prescripteurs. Selon les contextes, infirmières, pharmaciens, vendeurs de rue peuvent également prescrire. De nombreux travaux critiques ont en outre pris pour objet la surprescription. La dimension sociale de l'acte de prescrire a également été mise en évidence. Elle permet aux médecins de montrer leur intérêt pour le patient, mais aussi pour certains, d'accroître leur réputation. Les auteurs affirment que finalement, l'acte de prescrire consiste surtout pour le médecin à résoudre les problèmes qui se posent à lui : faire face aux demandes des patients, et concilier l'incertitude dans laquelle il se situe face à l'étiologie et au remède à apporter.

Vient ensuite l'étape de la distribution du médicament. Sjaak van der Geest et ses collègues identifient quatre types de travaux. Les premiers sont de type descriptif et portent sur la vente des médicaments dans différents contextes géographiques. Le deuxième corpus de travaux, plus analytiques, met en lumière les tensions et contrastes entre distribution publique et privée, ainsi qu'entre marché formel et informel. Le troisième consiste à analyser la distribution en fonction des politiques publiques, et le dernier recouvre les travaux discutant du marketing et des aspects commerciaux de la distribution.

La quatrième étape est celle des usages des médicaments. Les auteurs distinguent trois types de travaux. Trois questions sont ainsi posées en tant que problématiques : l'automédication d'abord, celle de l'observance ensuite, et enfin celle de l'appropriation des traitements par les consommateurs, en fonction des contextes sociaux et culturels. De nombreuses études ont traité de la question de l'observance – *compliance* en anglais – et les auteurs critiquent l'aspect généralement « médico-centrique » de ces études, c'est-à-dire le fait qu'elles partent de l'idée selon laquelle la non observance est un problème, sans tenir compte de l'univers vécu des patients, et des raisons qu'ils peuvent mettre en avant pour prendre ou non leur traitement tel qu'il a été prescrit par leur praticien. Enfin, Sjaak van der Geest et ses collègues (Van der Geest et al, 1996) considèrent que la cinquième étape est celle de « l'efficacité ». C'est pour eux, dans le cours biographique d'un médicament, le stade suivant sa « mort ». En effet, une fois qu'il a été produit, prescrit, distribué et commencé à être consommé, il devient efficace, non pas dans l'acceptation biomédicale du terme, mais d'un point de vue social, culturel et symbolique. L'efficacité d'un traitement n'est en effet pas réductible à sa dimension chimique. Sa capacité à s'inscrire dans un contexte culturel et social spécifique, en relation à des systèmes de signification et à un ensemble matériel particulier l'aide à agir. Il ne s'agit pas de mesurer – dans une vision qui serait encore « médicocentrée » – quelle proportion de

l'efficacité revient à la substance elle-même, et quelle proportion serait attribuable à un effet placebo. Il s'agit plutôt de comprendre dans quel contexte symbolique et matériel il s'inscrit, et les influences réciproques du médicament et du contexte. Sjaak van der Geest et Susan Reynolds Whyte (1999) s'intéresseront ainsi à l'aspect métaphorique et métonymique des médicaments. Le processus de métaphorisation dans lequel intervient le médicament contribue à rendre la maladie concrète, situable en un lieu ou dans un processus biologique ; en retour, l'efficacité du médicament est facilitée par cette métaphorisation, qui apporte un sens à l'expérience vécue des patients. Le médicament prolonge la relation thérapeutique, même en dehors du contexte médical : le médicament, dans cette relation métonymique, devient le médecin au domicile du malade. Les auteurs montrent également comment, en particulier sur des terrains non occidentaux, les représentations associées à des pays particuliers – ici, la Suède et la Suisse – considérés comme à la pointe de la technologie, confèrent une efficacité supplémentaire du point de vue des patients, face aux mêmes substances produites par des firmes originaires d'autres pays.

L'efficacité des médicaments, ajoutent les auteurs (van der Geest et al, 1996), est multiple. Lorsqu'ils s'inscrivent dans des relations de don/contre don, ils peuvent faciliter les relations sociales, ou être la marque de formes intimes de contrôle social. Ils affectent les manières d'être au monde et façonnent l'identité ; dans le même temps, ils peuvent être utilisés, de même que les vêtements, la nourriture, la musique ou les habitudes, comme des supports pour l'identité. C'est en partie ce que montre João Biehl dans son travail auprès de Catarina (2005a, 2007), une femme souffrant d'ataxie spinocérébelleuse et soignée – à tort, semble-t-il – pendant de nombreuses années pour des troubles du comportement attribués à une psychose. Les poèmes de cette femme mettent en scène l'influence de ses traitements sur la construction de son identité et de sa subjectivité.

« Les produits de la science psychiatrique, comme l'Haldol® et le Neozine®¹⁶⁶, sont devenus aussi banals que du Buscopan® (un antispasmodique délivrable sans ordonnance) et se sont intégrés aux pratiques familiales. Comme l'expérience de Catarina le montre¹⁶⁷, l'usage de tels médicaments produit des effets sur le corps et l'esprit autres que ceux qui sont causés par la maladie. Ces produits pharmaceutiques – fonctionnant parfois comme des rituels – deviennent et produisent un esprit imaginaire, bien plus que la vérité matérielle qu'ils sont censés représenter : *des marchandises médicales deviennent ainsi des sujets putatifs*. » (2007 : 413, souligné par l'auteur)

Celui-ci montre ainsi dans *Vita* (2005a) en particulier à quel point les médicaments en viennent à coproduire la subjectivité ; s'intéressant à cette dimension phénoménologique, il ne délaisse pas pour autant les dimensions politiques et économiques. On l'a vu dans cet extrait, la délivrance des traitements s'inscrit dans une économie politique du médicament qu'il faut

¹⁶⁶ Équivalent au Brésil et dans d'autres pays du Nozinan® en France.

¹⁶⁷ Nous le verrons également dans la suite de cette partie.

absolument intégrer à l'analyse. En outre, nous l'avons exposé plus haut¹⁶⁸, il montre comment ces prescriptions, à des posologies inadaptées voire beaucoup trop importantes, s'inscrivent souvent dans des contextes de manque de moyens humains, que ce soit dans des contextes occidentaux ou non. Économie du médicament et politique sanitaire sont ainsi, dans de nombreux contextes, étroitement liées ; ces phénomènes globaux ont ensuite d'importantes répercussions sur l'expérience quotidienne et la subjectivité des personnes traitées.

Si ces cinq stades de la « biographie » d'un médicament sont distingués dans l'article, c'est uniquement dans un but programmatique et opératoire. En effet, une analyse ne peut porter uniquement sur l'un d'entre eux. On l'a vu à travers les travaux d'Andrew Lakoff (2004, 2008) qui traitent à la fois du premier stade à travers l'intérêt pour le marketing et l'influence des firmes pharmaceutiques sur les pratiques des psychiatres et du deuxième en s'intéressant à la prescription par ces derniers de certaines spécialités. Le travail de Sylvie Fainzang (2001) porte lui aussi sur plusieurs phases, en particulier le deuxième, la prescription, et les quatrième et cinquième stades. La question de la relation des patients à l'ordonnance est d'ailleurs la problématique originelle. Elle s'est intéressée aux relations entretenues avec les médicaments et l'ordonnance par des personnes rencontrées en France, de différentes confessions religieuses. C'est l'un des seuls ouvrages traitant de cette question cruciale, sous un aspect qualitatif. La relation entretenue à l'ordonnance comme objet et comme symbole, la relation aux traitements, la place qui leur est allouée dans l'espace domestique, la manière dont les médicaments s'inscrivent dans les relations d'échange, et dont les personnes recourent ou non à l'automédication sont autant d'objets abordés par son étude.

Les traitements au cœur de l'expérience quotidienne

En ce qui concerne les travaux portant sur l'expérience des personnes souffrant de pathologies psychiatriques, on ne peut que regretter l'absence curieuse d'intérêt pour l'expérience des traitements. En effet, alors que les traitements quotidiens sont un élément central du monde vécu, ils apparaissent comme un point aveugle de la plupart des recherches portant sur l'expérience des personnes souffrant de troubles psychiques. Si Sue Estroff (1998) a consacré un long chapitre à ceci, beaucoup de travaux, y compris des travaux d'inspiration phénoménologique semblent considérer les traitements comme un élément allant de soi. C'est le cas par exemple de l'ouvrage d'Els Van Dongen (2004) qui, malgré une ethnographie très riche portant sur l'expérience phénoménologique, ne met pas en question l'influence des traitements médicamenteux sur celle-ci. Dans l'ouvrage de Robert Desjarlais également, la prise de traitement n'est malheureusement abordée que sous l'angle des attitudes des personnes face à celle-ci (Desjarlais, 1997 : 117-120).

¹⁶⁸ 3^{ème} partie, Chapitre VIII

Dans ses travaux sur l'expérience phénoménologique de la psychose au Danemark, John Aggergaard Larsen (2004, 2007) ne problématise pas l'expérience des traitements et de leur retentissement ; il en va de même dans le travail d'Ángel Martínez Hernáez (1998).

Dans le travail de Livia Velpry (2008), les biais de son approche semblent avoir eu pour conséquence de l'empêcher d'accéder à une observation *en situation* des traitements et de leurs répercussions. Le fait d'approcher les personnes en étant introduite par l'institution a dû avoir des conséquences sur les discours de celles-ci. En effet, les traitements, objets de négociation entre les personnes et les professionnels, cristallisent également les relations de pouvoir existant entre ces deux groupes. Malgré son intérêt pour la question, les traitements et l'expérience qu'en font les personnes apparaissent malheureusement ainsi uniquement dans des extraits d'entretiens, ou à travers l'analyse qui est faite de la négociation autour d'eux. Or, l'influence des traitements est indéniable. Comme l'affirme l'une des personnes interviewées par Jean-Noël Missa, « (...) *Les malades ont changé à cause des médicaments. Ce ne sont plus les mêmes malades* » (Missa, 2006 : 299). L'article de Lourdes Rodriguez Del Barrio, Ellen Corin et Marie-Laurence Poirel (2001) est l'un des seuls à ma connaissance qui examine en profondeur les significations et l'impact de traitements médicamenteux. Les travaux de sciences sociales abordant la psychiatrie en tant qu'institution ou l'expérience des personnes prises en charge par celle-ci ont tous été réalisés après l'invention des traitements, ce qui explique peut-être en partie le fait que leur existence ait été traitée le plus souvent comme allant de soi. Nous ne pourrions jamais mesurer, observer, ni même imaginer ce que pourrait être cette expérience sans les traitements. Cependant, les personnes rencontrées ont une parole à faire entendre à propos de ceux-ci. Elles donnent à observer des attitudes, des manières d'être au monde et des changements corporels qui sont en partie façonnés par les traitements médicamenteux.

Sur mon terrain, les personnes peuvent être divisées en 4 groupes en fonction de leurs traitements médicamenteux :

1/ Un groupe de personnes n'ayant qu'un traitement par antidépresseur et/ou anxiolytique, ou uniquement un neuroleptique sédatif faiblement dosé, représentant 15% des personnes rencontrées. C'est le cas par exemple de Louise et d'Isabelle.

2/ Un groupe de personnes, représentant 32% d'entre elles, reçoivent uniquement un neuroleptique classique – en injection-retard ou par voie orale – ou atypique, associé, si besoin est, à un correcteur de type antiparkinsonien. Paul, Serge et Hamid font partie de ce groupe.

3/ Un groupe de personnes traitées avec un antipsychotique classique ou atypique – par voie orale pour les premiers, en injection retard pour les seconds – associé à un correcteur, et un antidépresseur ou un anxiolytique, ainsi qu'un antiépileptique. 39% des personnes rencontrées se situent dans ce cas de figure, dont Jonathan, François, Thomas et Florian.

4/ Enfin, un groupe de personnes recevant deux neuroleptiques – classiques pour la plupart, l'un par voie orale, l'autre en injection-retard – un correcteur, un antidépresseur ou thymorégulateur, un anxiolytique, avec parfois un antiépileptique. Ce groupe représente 14% des personnes rencontrées ; Maurice et Gilbert en font partie.

Ces quatre groupes sont distingués ici pour les besoins de l'analyse. Dans les faits, bien évidemment, les personnes ne se distinguent ni ne se lient en fonction de leurs traitements – bien que parfois, des expériences similaires aient des répercussions sur les modes de sociabilité et tendent ainsi à créer des affinités électives. Cependant des points communs se donnent à lire dans l'observation de leur expérience quotidienne. Le point suivant peut apparaître comme une lapalissade, mais mérite d'être d'abord souligné : plus les personnes ont de traitements, et plus elles expérimentent des effets secondaires. Ces effets indésirables ont ensuite des répercussions dans les modalités de leur être au monde.

Pour les personnes figurant dans le premier groupe, les effets secondaires sont relativement peu envahissants. Elsa, par exemple, doit prendre un à trois Tercian® dosés à 25 mg – le dosage en comprimés est soit de 25 soit de 100 mg. Lorsqu'elle évoque son traitement, il n'apparaît que comme l'une des modalités de son expérience quotidienne. Mère de trois enfants, en couple, et allocataire de l'AAH, le Tercian® lui permet de surmonter les difficultés passagères qu'elle peut rencontrer. Elle est suivie depuis dix ans en psychiatrie, suite à des moments où elle « *pétait les plombs* » et devenait « *caractérielle* », ceci se traduisant par des « *crises* » au cours desquelles elle ne parvenait pas à se contrôler, se mettant en danger avec des tentatives de suicide à répétition et de l'agressivité à l'égard de son compagnon. Elle le prend selon ses besoins, en fonction des moments de surmenage que son rôle de mère peut lui causer. Pour elle comme pour Isabelle – qui prend un à deux Atarax® 100 mg – selon ses besoins, la gestion du traitement s'inscrit ainsi dans une forme d'automédication. Le praticien leur laisse le libre choix d'adapter la posologie en fonction de leurs besoins – en termes de soulagement des angoisses, mais aussi les besoins liés à leur rôle de mère. Isabelle explique ainsi :

« Moi, mon comprimé, je le prends quand j'en ai besoin, c'est ce que le docteur m'a dit. Mais des fois, j'arrive pas à dormir, alors, euh, si je dois emmener ma fille quelque part le lendemain par exemple, je le prends pas parce que sinon je serai trop fatiguée, l'Atarax®, des fois, ça me fait même pas dormir, mais ça m'assomme le lendemain, alors je le prends pas, et tant pis si je peux pas dormir : j'écoute de la musique, je fais des dessins, et puis je me repose le lendemain, j'ai l'habitude, c'est comme ça ».

Ce type de gestion autonome de la médication s'inscrit ainsi dans un cadre spécifique. Tout d'abord, la pathologie ne doit pas être envahissante au point de nécessiter la prise régulière, à heures fixes, d'un traitement. Ensuite, pour être effective, la personne doit avoir des centres d'intérêt – comme le dessin et la musique pour Isabelle – et mettre en place des arrangements pratiques

(Eideliman et Gojard, 2008 ; Eideliman, 2008) lui permettant, si besoin est, de ne pas prendre son traitement afin d'en éviter les effets secondaires et de pouvoir assurer les tâches qu'elle aura à effectuer. Pour Louise par contre, il n'en va pas de même. La prise d'un antidépresseur – le Seropram®, un ISRS dans son cas –, quel qu'il soit, doit être régulière pour être effective. Prendre ce type de traitement de façon irrégulière expose la personne à des hauts et des bas, les variations dans la concentration de sérotonine dans les synapses entraînant des effets importants sur l'anxiété et l'humeur. Ainsi, je remarque un après-midi de 2008 que Louise n'est pas comme d'habitude. Au cours d'une partie de cartes, elle ne parvient pas à se concentrer. Elle est très tendue, anxieuse. Soudain, elle pose ses cartes et s'emporte :

« Je suis désolée, je peux plus jouer, j'y arrive pas, ça fait trois jours que j'ai plus mon Seropram®, ma doctoresse [sa généraliste] m'a pas bien fait mon ordonnance, elle me l'a pas mise « à renouveler » et là elle est en congés, il va falloir que je tienne comme ça encore trois jours, j'en peux plus ».

Les larmes aux yeux, elle quitte la table en s'excusant et part s'isoler. Ce type d'événements se reproduira à d'autres reprises avec d'autres personnes traitées sous antidépresseurs – qu'il s'agisse d'ISRS ou de tricycliques comme l'Anafranil®. Dans le même temps, ce type de traitements, en monothérapie ou associé à un anxiolytique, ne semble pas trop envahissant en ce qui concerne les effets secondaires. Comme l'explique Louise :

« C'est juste au début, que j'avais un peu de mal à le supporter, ça me donnait des tremblements, des spasmes, j'avais des fois des muscles qui bougeaient tous seuls, et je dormais beaucoup, j'étais dans le gaz... Du coup, je voulais pas trop le prendre, mais comme c'était à l'hôpital, j'avais pas le choix, et puis après quelques semaines, c'est passé, et maintenant, je suis plus gênée, par contre, j'aurais du mal à m'en passer. »

La consommation de son Xanax® – dosé à 0,5 mg, les autres dosages étant 0,25 et 1 mg – une à trois fois par jour s'inscrit dans une gestion en partie autonome de cette médication. Elle doit en prendre un à trois par jour, en prend un le matin et un le soir ; le troisième est réservé aux moments où elle peut être amenée à se sentir angoissée dans la journée :

« Quand je suis pas bien, un p'tit Xanax®, et hop, après quelques minutes, ça passe ! »

Pour les personnes du deuxième groupe – celles qui doivent prendre uniquement un neuroleptique incisif classique ou atypique – les répercussions sur l'expérience quotidienne sont différentes. Les traitements par neuroleptiques, en effet, ont beaucoup plus d'effets secondaires que les autres types de traitement, tout du moins, ces effets sont plus spectaculaires, gênants et difficiles à supporter. Néanmoins, lorsque la prise d'un neuroleptique est effectuée en monothérapie, ses effets sont moins nombreux et moins invalidants, d'une manière générale, que lorsqu'ils sont

associés à d'autres psychotropes. Pour Hamid, par exemple, l'administration, toutes les quatre semaines de son Clopixol® lui pose pas de problèmes :

« Une fois toutes les quatre semaines, j'ai un infirmier qui vient à la maison, il me fait mon injection, et voilà, c'est fini. La seule chose que je reproche à ce traitement, c'est que ça m'a fait prendre du poids, mais sinon, ça va bien. Au début, à l'hôpital, j'avais d'autres traitements, et là, j'étais fatigué. Après quelques temps, ils les ont enlevé les uns après les autres, et là, avec juste l'injection, je me sens bien... normal, quoi »

Serge, âgé de 45 ans, est traité avec du Zyprexa®. Pour lui également, le traitement en monothérapie est assez facilement supportable :

« Le Zyprexa®, c'est bien mieux que ce que j'avais avant, j'avais du Clopixol®, du Tercian®, et du Lepticur®, ça n'allait jamais avec tout ça. Avec un seul médicament, ça va beaucoup mieux, en plus, c'est moins fort, c'est que 7,5 mg, alors c'est mieux, parce que le Clopixol®, c'était 50 mg en gouttes... En plus, il y avait le Tercian®, j'étais comme un drogué. Par contre, des fois y a aussi des effets secondaires, des fois ça me rend nerveux, des fois ça fait des sensations bizarres, mais dans l'ensemble, ça va »

Chez Serge, le fait de n'avoir plus qu'un seul traitement, le Zyprexa® rend ainsi plus facilement supportable la médication. Il est intéressant de constater que le fait qu'il ne prenne plus qu'un comprimé de 7,5 mg au lieu des 50 mg de Clopixol® qu'il prenait en gouttes auparavant lui donne à penser que le traitement est moins fort. Il s'agit dans les faits d'un dosage intermédiaire – Zyprexa® est commercialisé sous forme de comprimés de 5, 7,5 et 10 mg – qui n'est pas anodin. Le fait de ne prendre qu'un traitement, et dans une posologie apparaissant comme « plus faible », sans avoir besoin de correcteur antiparkinsonien semble également participer d'une forme d'efficacité symbolique (Lévi-Strauss, 1958). Les effets indésirables sont plus facilement supportés, le dosage et la monothérapie semblant, dans l'esprit de Serge, concourir à lui faire ressentir de manière moins aiguë ces effets indésirables. Ceci participe aussi de sa pratique religieuse : catholique pratiquant, bien intégré au sein de sa paroisse, il se trouve dans une modalité de coopération distanciée avec la psychiatrie. Le fait de ne plus se considérer comme « un drogué », en ne prenant plus qu'un traitement, mettant fin au sentiment de culpabilité morale qui l'accompagnait (Fainzang, 2001), l'aide à l'accepter ce traitement, avec ses effets indésirables, qui deviennent ainsi plus supportables. D'une manière générale, excepté lorsque le traitement est inadapté, le fait de n'avoir qu'un seul traitement par neuroleptique est ainsi associé avec une plus grande facilité à supporter les effets secondaires. Ceci s'intègre, je le montrerai ensuite, également dans les modalités de coopération au sein desquelles s'inscrivent les personnes.

Dans le troisième groupe de personnes, les effets secondaires des traitements sont généralement plus invalidants. Comme je l'ai montré précédemment à travers les parcours passés de Jonathan, Jacques et Florian, ces multithérapies, associant un antipsychotique classique le plus

souvent, et en injection retard, avec au moins un antidépresseur ou un anxiolytique s'inscrivent dans ces expériences de la psychiatrie en transition vers le secteur. François, âgé de 46 ans, et Thomas, âgé de 43 ans, ont connu des expériences similaires : hospitalisation pendant une durée supérieure à trois ans, associée à une deuxième hospitalisation plus courte, et une prise en charge ambulatoire inadaptée de leur point de vue. Pour ces personnes, les effets secondaires sont devenus partie intégrante de l'expérience quotidienne. Traitées depuis plus de 15 ans, elles ont fini par s'adapter à ceux-ci, bien qu'ils soient parfois difficiles à supporter. C'est le cas de l'akathisie par exemple. Effet iatrogène des neuroleptiques, se rapprochant du syndrome plus connu des « jambes sans repos », l'akathisie se traduit par un besoin presque irrésistible de remuer les membres inférieurs, et est souvent accompagné d'une anxiété ou d'une nervosité importante. L'association entre anxiolytiques et neuroleptiques en outre potentialise certains effets, et rend les personnes particulièrement somnolentes ou fatigables. Jean-Louis exprime très bien les difficultés liées à la coexistence de ces effets indésirables :

« Tu vois comme je suis, c'est vraiment... vraiment euh... handicapant, bon, tu vas me dire, on est déjà handicapés, mais les traitements nous foutent la vie en l'air, on ressemble à rien, quand on bouge les jambes tout le temps comme moi, je peux pas m'en empêcher, j'ai pas l'air comme ça, mais je suis tendu à l'intérieur en fait, et c'est pour ça que mes jambes bougent tout le temps comme ça... Mais en même temps, je suis fatigué, je me réveille tard le matin, je bois au moins cinq, six, parfois douze cafés dans la journée, mais je suis fatigué, j'ai pas d'endurance, c'est encore plus énervant. (...) Je me dis que si je me dépensais, ça me soulagerait, mais quand je fais des efforts physiques, je suis trop vite fatigué... je sais plus quoi faire... »

D'autres effets secondaires sont en partie rendus invisibles, mais nécessiteront souvent un traitement correcteur antiparkinsonien à vie (Estroff, 1998) : il s'agit des dyskinésies tardives et des syndromes extrapyramidaux, dont l'akathisie est l'une des manifestations, qui résiste parfois aux traitements correcteurs. Comme le montre Sue Estroff, ce type de manifestations est l'une des plus handicapantes physiquement, mais aussi socialement en ce sens qu'elle révèle le statut de malade auprès des initiés ; aux yeux des normaux, elles constituent des signes « d'anormalité » particulièrement stigmatisants.

Enfin, les personnes traitées avec deux neuroleptiques – classiques pour la plupart, l'un par voie orale, l'autre en injection-retard – un correcteur, un antidépresseur ou thymorégulateur, un anxiolytique, avec parfois un antiépileptique, appartiennent au groupe des « anciens ». Il s'agit généralement de personnes ayant connu la psychiatrie asilaire, à la fin des années 1970, à l'instar de Maurice et Gilbert. Parfois, il peut s'agir de personnes plus jeunes – généralement du troisième groupe – qui, au cours d'une période où elles pourraient rechuter, se voient prescrire un neuroleptique sédatif à visée anxiolytique, bien souvent du Tercian®, de manière temporaire. C'est parmi ces personnes que l'incorporation du traitement apparaît de la manière la plus flagrante. Le

corps, malgré les traitements correcteurs, montre à travers des postures étranges, cette imprégnation sur le long terme des traitements. Les attitudes corporelles de Maurice qui révèlent le poids de son passé institutionnel, lequel semble l'écraser, sont également dues aux traitements. On voit dans ses postures la rigidité en particulier provoquée par la prise de neuroleptiques à long terme. Le traitement *réalise*, à travers son influence sur les corps, la violence institutionnelle qui prend ainsi forme dans les attitudes et postures des sujets. Le corps devient l'interface entre un sujet, son histoire biographique, et l'histoire institutionnelle qui s'écrit sur lui. Cette violence institutionnelle incarnée *via* le traitement qui, je l'ai montré, servait en des temps qui sont désormais en partie révolus, à calmer l'angoisse et l'agitation provoquées par le fonctionnement asilaire, est toujours lisible dans ces postures qui donnent à voir l'écrasement de la personne par le poids des structures et des contraintes institutionnelles. Comme on peut le voir sur les photographies suivantes, Maurice incarne littéralement par ses postures corporelles l'écrasement sous le poids des structures.



Maurice, assis seul au bout de la table située dans la pièce d'accueil du GEM



Maurice fumant dans la cour intérieure du GEM

La rigidité des muscles de la zone allant de sa nuque à ses épaules lui confère cette attitude, toujours voûté, les trapèzes et les deltoïdes exagérément développés pour une personne ne pratiquant pas d'activité physique. Sa posture va de pair avec sa manière d'être au monde : manquant souvent d'initiative, attendant de la part des autres – en particulier des professionnels – que l'on prenne ses problèmes en charge, il apparaît comme submergé par le poids de son parcours biographique et de son histoire institutionnelle. Tout ceci est accru par ses autres traitements. Maurice prend des benzodiazépines depuis plus de 25 ans – alternant Témesta® et Lysanxia® actuellement, il a par le passé été traité avec du Lexomil®, du Valium® et du Rohypnol®. Les effets indésirables des benzodiazépines sur la mémoire sont connus depuis longtemps (Roth et al, 1984). Elles provoquent une amnésie antérograde – difficulté à fixer dans la mémoire de nouveaux souvenirs – et ont ainsi des effets sur la mémoire à court comme à long terme. Ceci rend la vie quotidienne de Maurice particulièrement difficile : il se plaint fréquemment de difficultés à trouver le sommeil, et prend parfois de manière irrégulière son Tercian® et sa benzodiazépine « du moment » lorsqu'il est angoissé. Il prend ces traitements à visée anxiolytique comme un réflexe, et parfois dépasse la posologie qui lui est prescrite. Il se trouve ainsi parfois dans des états où, éveillé, il semble à demi conscient, ensuqué par ses traitements. Les benzodiazépines, conjuguées à ses difficultés à trouver le sommeil – il lui arrive même de déambuler dans les rues de Lille lorsqu'il ne dort pas – contribuent souvent à lui faire oublier ses rendez-vous – y compris ses rendez-vous avec son psychiatre. Le traitement place ainsi la personne dans une posture paradoxale : il lui permet de « fonctionner » de manière plus conforme aux normes sociales, soulageant les symptômes les plus envahissants ; dans le même temps, ses effets secondaires sont parfois tels qu'il l'empêche d'accéder à un fonctionnement optimal, entraînant même des effets iatrogènes néfastes à son équilibre.

Gilbert n'est pas en reste en ce qui concerne les effets secondaires de ses traitements. Il souffre de dyskinésies faciales – contractions et mouvements involontaires des muscles du visage – particulièrement importantes, malgré son traitement correcteur. Celles-ci sont imputées dans la littérature à la fluphénazine – qu'il prend sous forme retard, vendue sous le nom de Modecate® – comme l'a montré Sue Estroff (1998) qui travaillait auprès d'une population de personnes traitées majoritairement par cette substance. De plus, autre signe de syndrome extrapyramidal, il souffre également de dystonies au niveau des jambes, qu'il attribue au Tercian®. Les muscles de ses membres inférieurs se contractent de manière incontrôlée, en particulier lorsqu'il doit descendre un escalier ou un terrain en pente. Il est très gêné par ce problème : j'ai dû, à de nombreuses reprises, lui tenir la main lors de ces moments et l'aider à descendre les marches, une par une :

« Non mais attends, c'est la honte, un grand gaillard comme moi, il faut qu'on me tienne la main pour que je descende un escalier, c'est la honte, c'est pas une vie. »

Assez fréquemment, il s'efforce d'éviter les moments où il doit descendre un escalier ; lorsque l'évitement est impossible, il laisse les autres personnes passer avant lui. Ceci ajoute ainsi une certaine pénibilité à ses interactions sociales.

On l'a vu ici, les traitements, à travers ces quatre groupes distingués pour l'analyse en fonction du type et du nombre de traitements, donnent à lire l'histoire institutionnelle. Plus les personnes ont été prises en charge longtemps en institution, et plus la durée de la coopération avec la psychiatrie a été longue, plus elles ont de risques d'avoir des traitements multiples. Dans le même temps, ces traitements ont une influence sur les modalités de l'être au monde des personnes, et viennent en cela prolonger et réactualiser le type de prise en charge et la relation thérapeutique qu'elles connaissent ou ont connues.

Relations aux traitements

Les travaux ayant pris pour objet la perception des traitements de manière qualitative sont relativement anciens. Sue Estroff (1998) et Lorna Rhodes (1984) ont ainsi examiné de manière fine les diverses attitudes des patients face aux médicaments. Toutes deux soulèvent en particulier le point de l'ambivalence – mis en évidence également par Livia Velpry (2008) et Rodney Lucas (2001) – face aux traitements. Ces sentiments mêlés que génèrent les traitements ont également été soulignés plus récemment par Anne Lovell, Aurélien Troisœufs et Marion Mora (Lovell et al, 2009) dans leur article portant sur le handicap psychique. Les auteur-e-s parlent ainsi d'un dilemme qui se pose aux personnes, le médicament venant créer de nouvelles formes de handicap, ou renforçant celles qui sont liées à la maladie :

« Nous suggérons que les effets du médicament, tels qu'ils ressortent de ces descriptions, constituent un handicap iatrogène, c'est-à-dire enraciné dans la thérapeutique elle-même. Cependant, loin de rejeter l'usage des médicaments, les usagers font état d'un dilemme. »
(Lovell et al, 2009 : 222)

Lorna Rhodes exprime cette ambivalence en ces termes :

« Pour beaucoup, le soulagement est contrebalancé par une forte ambivalence envers les effets secondaires des médicaments. (...). Comme le montre Sue Estroff dans son ethnographie réalisée auprès de patients suivis en ambulatoire, les médicaments affectent la personne dans son ensemble (mouvements involontaires, sécheresse buccale, fatigabilité), la capacité à travailler (baisse de l'attention et difficultés à lire), et l'expérience de la « réalité » physique (torpeur et nervosité). Le point fondamental est peut-être l'effet du traitement sur la perception de soi-même ; alors que la psychose produit une forme d'aliénation vis-à-vis de soi et de la réalité, les médicaments la remplacent par une autre. Il est pourtant difficile de dresser des généralisations à propos des traitements psychiatriques. Les personnes y réagissent de manières extrêmement variées ; ainsi, un traitement

entraînant des effets secondaires intolérables par une personne peut s'avérer tout à fait adaptée à une autre. » (1984 : 51)

En effet, généraliser à propos d'une substance ou d'une classe de médicaments en particulier s'avère une tâche impossible. Les psychiatres le savent bien, et connaissent depuis longtemps la relative imprévisibilité des réactions de la personne aux traitements, en particulier dans le cas des neuroleptiques (Missa, 2006). Néanmoins, on peut effectuer un certain nombre de généralisations. Celles-ci portent sur :

- La perception des traitements et l'ambivalence des personnes face à ceux-ci
- La relation aux effets secondaires, et la capacité des personnes à y faire face
- Les changements de traitements et leur influence sur la subjectivité des personnes

Les traitements : un « mal nécessaire »

La relation aux traitements est ainsi marquée par une forte ambivalence, en particulier la relation aux traitements par antipsychotiques. D'abord, comme le montre Sylvie Fainzang (2001), la prescription, *via* l'ordonnance, objective un état. Si, dans les premiers moments, à l'hôpital en particulier, les personnes ne sont pas toujours informées à propos des traitements qu'on leur administre, lorsqu'elles regagnent leur domicile, et vont chercher leur traitement à la pharmacie, une succession d'interactions se met en place. Si les personnes ne sont pas toujours informées à propos de leur diagnostic, l'ordonnance – quand les personnes connaissent déjà le nom du traitement – puis la réaction des pharmaciens, et enfin la lecture de la notice vont leur fournir un faisceau d'indices les amenant à imaginer quel a pu être le diagnostic. Elsa parle ainsi de sa première sortie de l'hôpital, sortant son ordonnance pour du Tercian® et la lisant dans le bus :

« Quand je suis sortie, j'ai repris le bus pour rentrer chez moi, j'ai sorti l'ordonnance, j'ai lu « Traitement de sortie : Tercian® ». Ça m'a fait un peu comme un choc, parce que j'ai un cousin qu'entendait des voix et tout, il avait ça, et moi à l'hôpital ils m'avaient pas dit ce que je prenais, j'ai compris que c'était grave ».

La lecture de l'ordonnance, lorsque l'on connaît – certaines – indications du traitement constitue un choc : la personne voit ainsi objectivée, couchée sur le papier, ce qui constitue pour elle la traduction d'un diagnostic. C'est ensuite le moment où l'on va chercher son traitement qui, lorsque la personne est sensible et attentive aux réactions de ses interlocuteurs, va lui donner des indices supplémentaires. Jérôme, âgé de 27 ans, n'a jamais été hospitalisé¹⁶⁹. Il n'a même, à ce moment, pas encore consulté de psychiatre – il en consultera un après quelques mois de traitement.

¹⁶⁹ Je n'aurai rencontré durant cette ethnographie que deux personnes adhérentes du GEM n'ayant jamais été hospitalisées.

« A ce moment-là [un an auparavant, en 2007], j'allais pas très bien, je dormais plus, j'étais triste, j'étais angoissé, j'étais bizarre, et j'avais dû arrêter de travailler. [Il donnait des cours de soutien pour une entreprise de soutien scolaire à domicile] Mon médecin me trouvait déprimé, et il m'a dit : « il y a un nouveau médicament, c'est très bien, vous devriez vite vous sentir mieux avec ça ». Là, je suis parti tout de suite à la pharmacie, j'avais juste vu le nom : Zyprexa® 10 mg, je me disais : « ça doit pas être trop fort, c'est bien ». A la pharmacie, c'était la pharmacienne habituelle, j'y vais depuis deux ans, elle a pris l'ordonnance, et elle a comme... euh... elle a un peu reculé, comme ça, puis j'ai vu qu'elle relisait, alors qu'il n'y avait qu'une seule ligne sur l'ordonnance, j'ai trouvé ça drôle... Et puis après elle l'a montrée à sa collègue, et elle est partie le chercher, et d'un coup, elle était très sérieuse, elle m'a demandé, je m'en rappelle bien : « c'est la 1^{ère} fois ? » alors j'ai répondu que oui, et elle m'a dit tellement de trucs : pas boire d'alcool, attention avec ci, avec ça, et elle avait l'air tellement sérieuse, elle m'a regardé d'un air un peu triste. Quand je suis rentré chez moi, j'ai tout de suite lu la notice, et j'ai vu « antipsychotique » et j'ai compris pourquoi elle [la pharmacienne] avait réagi comme ça, et puis ça m'a travaillé, je l'ai pas pris tout de suite, j'ai attendu deux jours. Je lisais et je relisais la notice, ça fait un choc quand même, le médecin dit que t'es déprimé et il te donne un antipsychotique. (...) Je voulais pas le prendre au début, ce médicament, ça voulait dire que j'étais dingue, ou que j'avais une psychose ou quelque chose comme ça. Quand je me suis mis à entendre des voix, j'ai compris ! [Il rit à gorge déployée] »

C'est à travers la découverte d'un traitement, qui objective une condition de malade que commence à se construire, dès le début de la rencontre avec le médicament – avant cette rencontre même, dans le cas de Jérôme – cette ambivalence. Avant d'en ressentir les effets secondaires, le traitement crée une ambivalence : les personnes, généralement en souffrance, savent qu'elles devront le prendre ; dans le même temps, le fait de le prendre constitue pour elle l'acceptation d'un diagnostic stigmatisé et stigmatisant. Ceci constitue une Expérience extrêmement marquante qui restera gravée dans sa mémoire, marquant le début d'un changement de statut, et ayant une influence importante sur la perception qu'il aura de lui-même. Par la suite, l'ambivalence vis-à-vis du médicament – qui est toujours présente face au statut de malade – va naître et se développer de la conjugaison des effets recherchés et des effets indésirables des traitements. Les effets recherchés sont ainsi généralement bien identifiés, même si les personnes, comme le montre Lorna Rhodes (1984), reprenant la notion de Claude Lévi-Strauss (1962), effectuent une sorte de « bricolage ». Celui-ci est constitué à partir de savoirs profanes, de ce qu'ils connaissent du mode d'action des traitements et de leur pathologie, ainsi que de leur expérience subjective de la maladie et du traitement. Allan Young (1981), dans un article critique sur l'anthropologie médicale, propose de complexifier la compréhension des modèles explicatifs (Kleinman, 1980), en s'intéressant à la manière dont se constituent les « savoirs médicaux » des individus. Il identifie cinq types de processus contribuant à la création de savoir. En effet, il insiste bien sur le fait qu'il ne s'agit pas de dresser une typologie des « modes de savoir », mais bien de conceptualiser la manière dont les

personnes appréhendent, comprennent, et donnent du sens à leur monde vécu. Ces cinq éléments sont les suivants :

- « 1) Il y a le savoir théorique d'une personne.
- 2) Il y a sa connaissance empirique des objets, événements et expériences qu'elle a observés ou auxquels elle est reliée. (...) Le savoir empirique [ou pratique] prend en compte, quoique de manière sélective, la singularité des choses et des expériences.
- 3) Il y a son savoir « rationalisé », au sein duquel la personne conceptualise ces objets, événements et expériences de manière psychologiquement satisfaisante, c'est-à-dire à travers ses discours et mises en récit. De cette manière elle les rend ontologiquement cohérents avec ses croyances à propos de la nature du monde matériel d'une part et existentiellement congruents avec son ressenti et ses croyances à propos de la nature des autres personnes et de ses expériences passées.
- 4) Il y a son savoir intersubjectif, au sein duquel elle conceptualise les objets, événements et expériences en des termes communicables, accessibles aux autres dans un langage commun.
- 5) Finalement, il y a le savoir qu'elle produit en négociant le sens des objets, des événements et des expériences dans l'interaction avec les autres. » (Young, 1981 : 326)

Un après-midi, alors que Saïd, habituellement mutique, vient de dire qu'il allait avoir son injection, Thomas lui demande si c'est de l'Haldol Décanoas¹⁷⁰ ; Saïd acquiesce. Thomas dit qu'il en a pris par le passé. Un animateur du GEM demande à quoi sert ce médicament. Saïd et Thomas ne sont pas tout à fait d'accord :

« T : bah, si tu veux, ça sert à aller mieux, mais pas comme un antidépresseur, ça sert à voir la réalité, à voir le monde comme il est, si tu veux.

S : c'est contre la fatigue, ça enlève la fatigue...

T : ah non, moi justement, je trouvais que cela me fatiguait quand j'en prenais. C'est un neuroleptique, ça veut dire que ça sert à revenir dans la réalité, enfin moi, c'est comme ça que je le vois... Maintenant j'ai un antipsychotique, du Risperdal®, c'est pas exactement pareil, ça remplace l'Haldol® dans mes traitements, mais c'est un antipsychotique, c'est plus euh... comment dire, c'est plus ciblé que les neuroleptiques, ça attaque la psychose : ça sert à enlever les idées bizarres. En tous les cas, c'est grâce à ça que je suis à nouveau dans la réalité. »

On voit ici comment s'effectue le « bricolage » à propos de l'action des traitements. Tout d'abord, le vécu subjectif de ceux-ci est primordial, et l'on voit nettement ici à quel point il peut différer d'une personne à l'autre. En effet, si dans le cas de Saïd, très renfermé, l'halopéridol lui permet « d'enlever la fatigue », Thomas au contraire, se sentait fatigué lorsqu'il en prenait. Ce vécu se conjugue ensuite avec des savoirs profanes sur l'action des neuroleptiques – dont beaucoup de personnes les associent au traitement du délire – lorsque Thomas dit que ça sert à aller mieux, en

¹⁷⁰ Nom commercial de l'Haldol® sous sa forme injectable.

permettant de « *voir le monde comme il est* » et de « *revenir dans la réalité* ». On voit ensuite l'influence des noms de classes de médicaments : le terme antipsychotique, de plus en plus employé depuis l'apparition des molécules des années 1990, fait percevoir l'action du traitement comme différente : « *plus ciblé* » pour Thomas que les neuroleptiques. En appliquant la conceptualisation d'Allan Young, on voit que ce *bricolage* est effectué en référence à :

- 1) un savoir théorique profane, à travers cette distinction entre neuroleptiques et antipsychotiques ;
- 2) une connaissance pratique mise en jeu est primordiale ici, puisque la connaissance des traitements passe par une connaissance empirique, par l'expérience singulière de chacun ;
- 3) un savoir « rationalisé », compte tenu des expériences passées, permettant de rendre compte pour Thomas de son vécu de l'Haldol® puis du Risperdal®, le premier ayant été trop coûteux en effets secondaires, le second lui ayant permis de « *revenir dans la réalité* ». Ceci permet ainsi de donner une cohérence à son expérience, puisqu'il problématise souvent ses troubles autour de la dialectique entre « être hors ou dans la réalité » ;
- 4) une connaissance qu'il s'efforce de rendre cette expérience accessible à ses interlocuteurs, c'est-à-dire, un animateur, un autre adhérent et moi, qui disposons de capitaux culturels différents, dans un langage accessible à chacun ;
- 5) enfin, au cours de cette interaction se négocie une connaissance des traitements et de leurs effets pour tous les interlocuteurs présents.

C'est de cette manière, généralement, que les personnes rendent compte de l'action de leurs traitements. La plupart font référence à travers des métaphores et à travers un savoir « bricolé » à un certain nombre de thèmes que Lorna Rhodes a mis en évidence dans son article (1984 : 58), et qui sont toujours les mêmes. Ces thèmes sont les suivants :

- Blocage/libération de la pensée
- Clarté/obscurcissement de l'esprit
- Distorsion/renforcement de la pensée
- Empoisonnement/aide pour l'esprit
- Mobilité/immobilité physique

J'ai en effet entendu des manières de qualifier l'action des traitements, et ne me lancerai pas ici dans une nouvelle collecte d'exemples qui viendraient simplement illustrer ce qu'ont observé et conceptualisé Lorna Rhodes en termes de métaphores (Rhodes, 1984) ou Sue Estroff (1998) en termes d'attitudes. Je souhaite plutôt prolonger la réflexion sur l'ambivalence vis-à-vis des traitements, en montrant comment ceux-ci affectent – tant de manière positive que négative – l'expérience des sujets en tant que personnes.

Chapitre XII. La personne en actes : expériences des traitements

Pierre-André Vidal Naquet et Benoît Eyraud (2010) distinguent, en s'appuyant sur la notion de personne développée par Irène Théry, trois dimensions de la personne *en actes*. Irène Théry, proposant une conception dialogique de l'expérience sociale, utilise une vision grammaticale de la personne :

« (...) il y a deux interlocuteurs capables de manier trois personnes grammaticales : le je de la première personne (celui qui parle), le tu de la deuxième personne (celui à qui l'on parle), le il/elle de la troisième personne (celui/celle dont on parle) » (Théry, 2007 : 214)

Benoît Eyraud applique d'abord ce modèle aux modes d'interventions des professionnels de l'administration des biens – délégué-e-s aux tutelles – dans sa thèse de doctorat (Eyraud, 2010). Complexifiant ce modèle avec Pierre-André Vidal-Naquet (2010b), ils identifient ainsi trois types d'action de la part de la personne :

- 1) Celles qui la rapportent à elle-même, à la première personne, dans le registre des *actes autoréférencés*.
- 2) celles qui la rapportent à autrui – *les actes interpersonnels* – correspondant au « tu » de la deuxième personne
- 3) celles qui la rapportent à la société – *les actes sociaux* ; il s'agit de la personne dont on parle.

« Les actes qui rapportent la personne à elle-même sont des actes qui s'accomplissent dans une durée déterminée que cette durée soit brève ou étendue. (...) Qu'il s'agisse des actes du quotidien ou bien des projets existentiels, les individus programment ce qu'ils vont faire. En d'autres termes, ils hiérarchisent leurs activités, établissent des priorités, ordonnent leurs gestes y compris dans le temps court. (...) »

En prenant un autre point de vue sur l'action, nous pouvons maintenant repérer les actes qui rapportent la personne à la société. L'action peut relever peut-être de l'initiative personnelle, mais en même temps elle se déploie aussi dans *des actes qui situent la personne dans un système de règles et de normes sociales*. Ce sont ces règles et ces normes qui rendent possible le positionnement social, l'attribution des statuts, la reconnaissance des droits, la prescription des devoirs. Mais ce sont ces actes (...) qui assignent à la personne une place sociale. (...)

Enfin l'action peut être regardée du point de vue des actes qui rapportent la personne à autrui. Toute action humaine passe, en effet, par *la constitution de nœuds relationnels qui sont autant de réponses aux attentes et aux désirs de rencontre des individus (...)* » (Vidal-Naquet et Eyraud, 2010b. Souligné par moi)

Les auteurs distinguent ces trois types d'actes, en relation avec ces trois dimensions de la *personne concrète* dans un but opératoire. Ils insistent sur le fait que ces trois dimensions sont inextricables, et intimement liées. La plupart des actes, des plus ordinaires, banals et quotidiens aux plus complexes sont liés à ces trois dimensions de la personne. Comme j'ai pu l'observer, et l'entendre raconter tout au long de cette ethnographie, les traitements médicamenteux, et en particulier les traitements neuroleptiques, affectent ces trois registres des actes de la personne. Je montrerai ici en quoi ces trois registres sont indissociables, et affectés par les effets – recherchés et indésirables – des traitements. La prise de médicaments en elle-même d'abord, affecte la personne concrète dans tous ses actes. Elle contraint à une planification *a minima* les actes de la vie quotidienne. Dans la hiérarchisation des priorités, la prise du traitement vient en première position pour la plupart des personnes. Elles s'assurent d'ailleurs d'avoir toujours suffisamment de comprimés, flacons ou gélules pour ne pas risquer d'être à cours :

« Prendre son traitement, ça passe avant tout, faut pas déconner avec ça » [Serge]
 « Entre manger et prendre mes médicaments, c'est prendre les médicaments qui vient en premier... Si par exemple j'ai plus de pain au petit déjeuner, je prends d'abord mon traitement, et après je vais à la boulangerie... Les médicaments, faut bien respecter les heures, alors que manger, ça peut attendre » [Jonathan].

Cette prise régulière implique donc une planification des activités. La personne doit établir un emploi du temps relativement précis de ses activités hebdomadaires et quotidiennes pour pouvoir s'assurer qu'elle prendra ses traitements. Par exemple, les repas « improvisés » à l'extérieur du domicile sont relativement rares, à moins que la personne ne sorte avec ses traitements sur elle en permanence. A travers cet exemple du repas improvisé à l'extérieur, je souhaite introduire la relation dialectique existante entre actes autoréférencés, sociaux et interpersonnels. Les traitements constituent donc intrinsèquement, dans le registre des actes interpersonnels et dans celui des actes sociaux, à la fois un support et un frein. Ils sont un support dans la mesure où, presque tous et toutes s'accordent à le dire, supporter le monde, les contraintes sociales, mais aussi les rencontres sont impossibles sans les traitements.

« J'imagine même pas comment je serais sans médicaments... Je pourrais pas sortir de chez moi, ou bien je serais à l'hôpital à vie. On peut pas fonctionner sans » [Gilbert]

Dans le même temps, de par l'organisation temporelle qu'ils impliquent, ils constituent un frein à l'établissement de relations, en particulier avec des « normaux ». Le fait de devoir rentrer chez soi pour prendre ses traitements oblige soit à en dissimuler la véritable raison, soit à s'exposer à un possible rejet. Structurant ainsi l'expérience quotidienne dans sa dimension temporelle, la prise de médicaments contraint – outre la crainte déjà présente d'être rejeté ou stigmatisé – à évoluer uniquement au sein de milieux sociaux composés « d'initiés », c'est-à-dire d'autres personnes

malades ou de personnes les prenant en charge. Ainsi, cet acte autoréférencé qu'est celui de prendre son traitement a une influence à la fois sur le registre des actes interpersonnels et sociaux. Prendre ses traitements rend difficile l'insertion dans un monde intersubjectif autre que celui des « malades – handicapés – et initiés ». Ceci est difficile en raison des normes et valeurs sociales qui imposent une place, un statut à la personne : dans ce cas, la personne à qui l'on parle – deuxième personne grammaticale – est celle dont on risque de parler – troisième personne – négativement, à moins qu'elle ne parvienne à ne pas dévoiler son statut – en dissimulant la prise de traitement. La prise de médicaments psychotropes est, sur le plan du registre des actes sociaux, le signe d'un statut potentiellement dévalorisant et renvoie la personne à sa disqualification sociale.

Rares sont donc les personnes qui ont toujours leurs traitements avec elles¹⁷¹. Gilbert, qui vit relativement loin du GEM et aime déambuler, doit avoir constamment un sac de pharmacie – dissimulé dans un sac de supermarché – contenant ses traitements. Il est l'une des seules personnes à agir de la sorte. La plupart des adhérents du GEM conservent leurs traitements à leur domicile. Certains ont dans la poche une boîte ou un pilulier¹⁷² contenant une substance destinée à soulager les angoisses – il s'agit généralement de Tercian® en comprimés ou d'une benzodiazépine. La nécessité de devoir prendre ses traitements à heures fixes, alliée aux interventions des soignants et des autres professionnels, contribuent à façonner une temporalité spécifique.

Répercussions physiologiques des traitements

Les dyskinésies constituent l'un des symptômes les plus invalidants socialement, signifiant la prise de traitements pour des « initiés », donnant une allure ou un air « bizarre » pour les autres personnes. Dans le domaine des actes autoréférencés, elles posent relativement peu de problèmes ; les personnes s'en accommodent, et développent des arrangements pratiques (Eideliman, 2008) : pour certains actes – comme le fait de rouler une cigarette – elles vont se faire aider. Pour d'autres – faire son ménage, descendre des escaliers – comme Gilbert – elles vont soit se faire aider soit devoir prendre plus de temps.

¹⁷¹ Du point de vue des soignants mais aussi des travailleurs sociaux, le fait de revenir chez soi prendre ses traitements et éviter les interactions sociales au cours desquels la dissimulation du statut serait difficile est un symptôme des pathologies. Ils parlent ainsi d'un besoin de « ritualisation » du quotidien (Velpry, 2006 : 237 ; Gard, 2005 : 73). Nous aborderons la question du rapport à l'espace et au temps dans la partie suivante.

¹⁷² Les piluliers des boîtes de Lexomil®, anxiolytique commercialisé par la firme Roche, sont très prisés, car ils permettent d'avoir en permanence avec soi une petite quantité de traitement – souvent un anxiolytique, en cas d'angoisse. La boîte se présentant sous la forme d'un tube d'environ 4cm de hauteur et moins de 2cm de diamètre, contient ce pilulier amovible d'un diamètre légèrement inférieur à celui du tube, dans lequel il s'emboîte. Haut de quelques millimètres et muni d'un couvercle, ce pilulier miniature peut contenir quelques comprimés ou gélules parmi les plus répandus. Cet objet est l'un des plus appréciés, que certains conservent des années après n'avoir plus été traité avec du Lexomil® ; facilement dissimulable dans une poche, il évite d'avoir sur soi une plaquette entière de médicaments. D'autres utilisent des piluliers journaliers, avec des cases « matin », « midi », « soir », et « coucher »



Un adhérent ayant du mal à rouler sa cigarette à cause des tremblements de ses mains

Ces effets secondaires sont beaucoup plus problématiques lorsque la personne se situe dans les actes sociaux et interpersonnels. Ils constituent un véritable obstacle à la rencontre avec des personnes considérées comme « normales » :

« De toutes façons ça se voit qu'on est malade, même quand on n'est pas angoissé, déjà, on est mal habillés souvent, mais même bien habillés, ça se verrait, les médicaments laissent des traces... Soit les gens nous trouvent bizarres quand ils s'y connaissent pas, soit ils voient qu'on prend des médicaments : t'as vu Gilbert avec ses jambes, Thierry qui tremble des mains, Jean-Louis qui bouge toujours sa bouche, ça se voit qu'on est malades »

Maurice affirme la difficulté à aller vers les autres tant la peur de se voir stigmatisé est grande. Interagir de manière non dysphorique est extrêmement difficile. Si certains ne ressentent aucune gêne face aux interactions avec des « normaux », ceux qui, comme Maurice, ressentent la dysphorie de ces interactions comme une source d'angoisse supplémentaire vont recourir, comme le montre Erving Goffman (1993 ; 72) à deux stratégies : l'évitement de ce type de situations d'abord, ou, si c'est impossible, on peut recourir à l'humour pour essayer de faire oublier l'étrangeté de leurs attitudes corporelles. Dans le registre des actes sociaux, concernant la personne « dont on parle », à la troisième personne, la perception de ces effets secondaires est très proche de ce qu'elle est dans le registre des actes interpersonnels. C'est le sentiment d'une déviance vis-à-vis des normes qui est prédominant : ces effets signifient et constituent l'incarnation du statut de malade. En ce sens, ils sont stigmatisants, et beaucoup essaient de les dissimuler. En outre, les traitements, en particulier les neuroleptiques, ont une influence importante sur la sexualité : impuissance, anorgasmie ou frigidité sont fréquents. D'après une étude récente auprès de personnes traitées par neuroleptiques (Üçok et

al, 2007), les troubles de l'érection concernent 48% des hommes, et les troubles de l'éjaculation 64%. Ces effets concernent donc surtout les hommes. Là encore, les trois dimensions de la personne sont concernées. Lorsqu'une personne n'a pas de partenaire sexuel, comme c'est fréquemment le cas, la masturbation reste l'un des derniers plaisirs. Un adhérent raconte :

« Avant, j'avais de l'Haldol® en gouttes, et je pouvais plus bander, j'avais l'impression qu'ils l'avaient fait exprès. Il a fallu que je le dise à mon psy : « ça va pas, je peux plus me masturber, il faut changer mon traitement ». Là, il m'a mis l'Haldol® en injection, et ça a remarché, mais c'était chiant, ils se rendent pas compte, déjà qu'on a rien, si on peut même pas se masturber... Une autre fois, ils m'avaient mis un antidépresseur en plus, et là, rebelote, je pouvais plus... J'ai arrêté, j'ai dit à mon psy « je préfère vivre avec des idées noires et pouvoir avoir des érections, que continuer à prendre le traitement »

Nous sommes ici face au sujet à la 1^{ère} personne, dans le registre des actes autoréférencés. Mais ceci a eu chez cet individu des répercussions sur les autres registres de ses actes :

« Quand je pouvais plus [entrer en érection], y avait une fille que je voyais, une malade aussi, j'savais qu'elle aurait bien aimé sortir avec moi, mais j'l'évitais, parce que j' voulais pas qu'elle sache que je pouvais pas, ça m'aurait mis la honte : t'es plus un homme. J'sais que j'suis malade, handicapé, mais si j'peux même plus bander, je suis plus rien ! »

Ces effets indésirables ont de cette manière des conséquences sur la personne concrète sous tous ses aspects. On le voit ici, ils empêchent la création d'une relation amoureuse qui aurait pu contribuer à sortir cette personne de son isolement. Enfin, c'est une période de son existence qui a été très mal vécue, l'impuissance sexuelle venant s'ajouter, comme une disqualification supplémentaire, aux statuts de malade et de handicapé, atteignant cet adhérent dans le dernier statut valorisé qui lui restait : celui d'être un homme, en bonne santé, devenu incapable de mettre en valeur sa masculinité. Un autre adhérent me confie ses difficultés sexuelles :

« Tu vois, avec ma copine, ça a fini par casser parce que j'y arrivais plus. Je me rappelle une fois, elle essayait, tu vois, elle m'a sucé pendant très longtemps, mais j'arrivais pas à... même avec une bonne fellation, ça marchait pas... ou bien des fois, ça marchait, mais, comment te dire, euh, je bandais « mou », tu vois ? Je lui donnais pas de plaisir, je me sentais pas un homme. (...) Au début, elle disait que c'était pas grave, mais moi ça me portait sur les nerfs, et je devenais... je me mettais en colère, mais contre moi, tu vois, et à la fin, elle me supportait plus »

À propos de l'anorgasmie :

« Avec mon traitement, c'est simple, j'y arrive [à avoir une érection] mais je peux plus jouir. J'ai déjà essayé de me masturber, pendant une heure, au moins, à en avoir mal au poignet, mais ça sort pas, je jouis pas. (...) C'est pas normal »

Tous ces récits mettent en scène la personne concrète mise en difficulté dans les trois registres de ses actes. Le rapport à soi est profondément troublé par ces difficultés d'ordre sexuel. Ce sont également les actes interpersonnels, et la difficulté, voire l'impossibilité à maintenir une relation stable avec un ou une partenaire sexuelle qui sont perturbés. Enfin, comme je le disais à propos de la première personne évoquée ci-dessus, c'est pour les hommes, leur masculinité et par là leur identité qui sont totalement remises en question, en regard des normes sociales.

Enfin la prise de poids, mesurée à travers la prévalence du syndrome métabolique est variable selon les études, mais toujours importante. Elle va parmi les personnes suivies en ambulatoire de 37% dans une étude finlandaise (Heiskanen et al, 2003) à 51% dans une étude américaine (McEvoy et al. 2005). Elle est de manière générale de 2 à 4 fois supérieure à la prévalence en population générale. La prise de poids est parfois spectaculaire. J'ai pu l'observer avec Paul qui, lorsque je l'ai rencontré en 2007, pesait près de 100 kg. Un an auparavant, il pesait environ 90 kg. En 2010, il en pèse plus de 120. Ceci lui rend encore plus pénible l'accomplissement de tous ses actes de la vie quotidienne : ranger son appartement, monter les escaliers menant à son appartement situé au troisième étage, se rendre au GEM ou se déplacer pour des démarches administratives deviennent à l'heure actuelle un véritable calvaire pour lui. Lorsque je lui téléphone, ou lorsque nous discutons avec d'autres adhérents, il s'essouffle très rapidement. Il est de plus assez complexé par cette prise de poids rapide et mal à l'aise face au regard des autres. J'ai pu l'observer avec d'autres personnes qui, en l'espace de quelques mois, prenaient suite à un changement de traitement de 5 à 15 kg. D'autres personnes, comme Maurice par exemple, ont été obèses par le passé, alors qu'elles avaient d'autres traitements. Dans tous les cas la prise de poids, outre les répercussions physiques qu'elle entraîne, est une expérience difficile à vivre. Les personnes se sentent gênées et complexées et surtout, se sentent stigmatisées à cause de cette déviance vis-à-vis des normes sociales. S'inscrivant dans un réseau sémiotique (Good, 1998) au sein duquel le manque de volonté, la paresse et l'absence de souci de soi sont des représentations particulièrement prégnantes (DeJong, 1980 ; Carr et Friedman, 2005), l'obésité ou le surpoids viennent ajouter un handicap social en plus du handicap physique qu'elle génère.

Répercussions psycho-physiologiques des traitements

Les traitements médicamenteux ont également des répercussions à un niveau « psycho-physiologique ». Il s'agit ici d'effets secondaires affectant le psychisme par le biais de mécanismes physiologiques liés à leur mode d'action. Tout d'abord, certains, comme je l'ai évoqué plus haut, provoquent de troubles de la mémoire et de la concentration. C'est les cas en particulier des molécules de la famille des benzodiazépines. Leurs effets indésirables sur la mémoire sont connus depuis longtemps (Roth et al, 1984) : elles provoquent une amnésie antérograde – difficulté à fixer dans la mémoire de nouveaux souvenirs – et ont ainsi des effets sur la mémoire à court terme comme à

long terme. Ces difficultés posées à la mémoire et à la concentration expliquent en partie l'aspect « ritualisé » du quotidien de certaines personnes. Jean-Louis l'explique de cette manière :

« Avec tous mes médicaments¹⁷³, mais surtout à cause du Noctran®¹⁷⁴, je dois faire attention, c'est pour ça que j'organise bien mes journées : je me lève, déjeuner, après, toutes mes activités au CATTP ou au GEM sont notées, je note tout, le ménage, le dimanche, à 16h, les courses, deux fois par semaine, tout ce que je dois faire, je le note : par exemple, appeler mon curateur, ou l'autre jour, je devais t'appeler, je l'avais noté sinon j'allais l'oublier. Comme je fais plein de choses tous les jours à la même heure, comme ça, j'oublie pas, ça devient une habitude, mais sinon, les nouvelles choses, je dois noter à cause de mon traitement. »

Dans le cas de Maurice, on observe ainsi de nombreuses difficultés à planifier ses tâches quotidiennes. Ses difficultés sont telles qu'il oublie de se raser, de laver ses vêtements, oublie ses rendez-vous avec les professionnels comme avec ses amis. On peut dans ce cas parler de véritables effets iatrogènes, et non plus simplement d'effets secondaires. Ces effets contribuent à créer des handicaps – sociaux – pour la plupart, renforçant les processus de stigmatisation. Il est ainsi souvent utilisé par les autres adhérents comme l'exemple de la manière dont il ne faut pas se comporter. On dit de lui qu'il se laisse aller, qu'il se néglige. Par exemple, Jacques s'adresse ainsi à Maurice :

« Hé Maurice, t'as vu la tête que t'as ? C'est pas bien, tu te négliges, Maurice, t'es pas rasé, t'es mal habillé, et puis si tu te plains d'être fatigué, bah t'as qu'à te coucher tôt, faire attention à toi... regarde-moi, hein, je suis toujours propre, toujours bien rasé, même quand je n'ai pas de rendez-vous, même juste pour venir ici [au GEM] je fais attention à moi... (...) C'est pas bien, de se négliger comme ça, on dirait qu'il veut rester comme ça toute sa vie, comme un handicapé, ou un clochard, il a pas de fierté. »

Ce type de commentaire est assez blessant pour Maurice qui, pourtant y réagit peu. Il semble pris dans un fatalisme face à ce « laisser-aller » que certains lui reprochent, et qui n'est pas sans rapport avec ses expériences passées, en particulier celle de l'internement asilaire. Toujours est-il qu'à nouveau dans ce type d'effets secondaires, agissant sur le psychisme, et se répercutant sur l'expérience des personnes dans l'accomplissement des tâches quotidiennes, et en particulier les plus banales, on peut lire la dialectique existant entre les trois positions de la personne. A nouveau, dans les relations interpersonnelles, ne pas se raser, oublier des rendez-vous, porter des vêtements sales constitue une difficulté. Mais bien plus encore, cela renvoie aux « stéréotypes négatifs » (Goffman, 1975 : 129) le plus souvent accolés à la catégorie des malades mentaux, ces stéréotypes comptant parmi les plus stigmatisants. Maurice suscite ainsi chez certains une profonde

¹⁷³ Il prend aussi du Zyprexa®, du Depakine® et du Depakote®

¹⁷⁴ Le Noctran® est un hypnotique composé de trois molécules : du clorzébate dipotassique – substance active du Tranxène® – ainsi que de l'acépromazine et de l'acéprométazine – deux phénotiazines, neuroleptiques aux propriétés neuroleptiques et antihistaminiques.

ambivalence car, vis-à-vis de l'extérieur, ou des « normaux », il « *présente mal* » en regard des normes sociales, et « *se fait remarquer* », lui mais aussi les autres qui tentent de préserver une apparence la plus normale.

Deux autres types d'effets secondaires affectant le psychisme apparaissent comme le revers d'une même médaille : ce sont la fatigue et la somnolence d'une part, l'akathisie mentale d'autre part. Si l'akathisie est généralement abordée sous l'angle de ses manifestations physiques – besoin de mouvement, de remuer les membres inférieurs – elle s'accompagne ou peut se limiter à une akathisie « mentale ». Les personnes ressentant ces symptômes décrivent une anxiété, une nervosité (Casey, 1991) alliées à une impatience. Jérôme, traité avec du Zyprexa®, la décrit de cette manière :

« Je sais pas vraiment comment dire, mais je me sens calmé par le traitement, et en même temps, c'est comme si je bouillonnais à l'intérieur, je... je... Quand je parle avec des gens, c'est comme si ça allait trop vite dans ma tête, j'arrive à peu près à suivre, mais je perds ma patience, je me sens nerveux, je suis pressé que ça se termine. C'est drôle mais je me sens mieux grâce au médicament mais on dirait que ça me rend dingue en même temps. »

Serge, traité également avec du Zyprexa®, rapporte le même type de symptômes :

« Tu vois, ça m'énerve ce traitement parce que par exemple, quand je viens au GEM, je suis content de venir, mais quand je suis avec les autres, c'est comme si dans mon esprit tout était accéléré, j'ai du mal à suivre les conversations, je suis presque pressé de rentrer chez moi, c'est pas à cause des gens, hein, je me plais ici, mais c'est parce que j'ai l'impression d'être apaisé d'un côté, mais énervé en même temps, quand je suis en voiture, c'est le pire, je suis impatient... J'étais pas comme ça avant, tu me connais en plus, je suis calme, mais ça me rend comme impatient tout le temps, c'est vraiment bizarre. Alors c'est bien parce que ça me soulage par rapport à ma maladie, mais j'arrive pas trop à supporter tout ça. (...) Même chez moi, je fais à manger, ça va pas assez vite, je regarde la télé, je m'impatiente, je me sens tout le temps sur les nerfs, c'est vraiment bizarre ».

Sue Estroff rapporte les mêmes effets, lorsqu'elle prend de la fluphénazine dans le cadre de son ethnographie¹⁷⁵ :

« (...) J'ai la nette impression d'avoir moins d'énergie, mais je ressens une sorte de nervosité mentale (...) Le temps passe assez lentement à mes yeux, j'ai du mal à attendre les choses. (...) Je ressens presque le besoin de fuir, de passer constamment d'un stimulus à l'autre – je suis peut-être si ralentie dans ma tête que j'ai besoin de plus de mouvements à l'extérieur. (...) Très irritable et impatiente au séminaire une fois encore. Je m'irrite de voir les autres tourner autour du pot. J'aimerais rester debout ou faire les cent pas ; je me sentirais plus à l'aise. (...) c'est un peu comme si une partie de moi accélérât et une autre

¹⁷⁵ Bien que les auto-observations de Sue Estroff soient à nuancer. N'étant pas malade, elle ne souffrait certainement pas des mêmes déséquilibres au niveau des neurotransmetteurs sur lesquels agissent ces traitements, et il est possible que les effets qu'elle a alors ressentis ne soient pas tout à fait représentatifs de ce que ressentent des personnes souffrant de troubles psychiques ; de plus, elle n'a expérimenté ces traitements que sur une courte période.

ralentissait. D'un côté, tous les stimuli sont trop forts et je préfère être seule ou dormir ; de l'autre, j'en ai absolument besoin. » (1998 : 160-162)

D'un autre côté, la fatigue et la somnolence provoquées par les traitements, comme le décrit très bien Sue Estroff, simultanément à l'akathisie ou indépendamment, rendent difficile l'accomplissement d'un certain nombre de tâches. Comme le disait Serge, les tâches et activités domestiques, effectuées à la 1^{ère} personne, dans le registre des actes autoréférencés. Mais ces symptômes affectent également les actes interpersonnels – ici, participer à une conversation ou une autre activité collective – ainsi que les actes sociaux. Il est en effet difficile à justifier que l'on quitte une réunion, un groupe ou un spectacle parce que l'on ressent une impatience diffuse. La fatigue provoquée par les traitements a des répercussions similaires : difficulté à accomplir des tâches domestiques. Faire ses courses, préparer ses repas, et accomplir les tâches ménagères sont autant d'activités rendues difficiles par les effets secondaires, qu'il s'agisse de l'akathisie ou de la fatigue.

Serge, sollicité pour participer à une réunion avec le GEM, refuse, et se justifie ainsi :

« Je peux pas venir, je suis trop fatigué. Ce matin, j'étais fatigué en me levant, je suis sorti faire mes courses, ça n'avancait pas, je faisais la queue au supermarché, j'étais fatigué et en même temps impatient, j'ai fini par rentrer chez moi, il fallait ranger, passer l'aspirateur, en plus, dans le métro, y avait plein de monde, ça m'énervait, je rentre chez moi, tout ça à faire, ranger les courses, faire mon ménage parce que c'est mercredi, non, c'est fini, je sors plus là, demain, je me repose, sinon je serai sur les rotules. Je ne fais plus rien aujourd'hui, ni demain. »

La fatigue est ainsi souvent mise en avant comme l'un des effets secondaires les plus invalidants et les plus envahissants. Lors des sorties avec le GEM, il est fréquent que les adhérents s'endorment dans le véhicule. Après les repas, de même, le moment de la digestion est particulièrement difficile pour certains qui s'endorment quelques minutes après la fin des repas. Les démarches administratives, en particulier lorsqu'il faut se déplacer – à la CAF ou à la CPAM par exemple – constituent pour certains une véritable épreuve, autant à cause de la fatigue qu'entraînent les déplacements qu'à cause de la nervosité difficilement supportable lors de l'attente aux guichets.

Enfin, dans le cas des personnes traitées par injections retard, même si ce mode d'administration est plus simple – pas de risque d'oubli de prise du traitement, moins de contraintes quotidiennes – il est dans le même temps parfois source de problèmes. Jonathan, par exemple, parle de l'influence de son traitement retard – Haldol Décanoas® – sur son expérience quotidienne. Il reçoit une injection toutes les trois semaines. Sa temporalité est grandement façonnée par ce traitement. En outre, le traitement, s'il est plutôt « confortable », est parfois difficile à supporter avant et après l'injection. Jonathan utilise ainsi deux expressions : « être en début de piqûre/être en fin de piqûre ». Le jour de son injection ainsi que le lendemain, il a tendance à éviter de sortir :

« *Je viendrai pas au GEM demain, j'ai ma piqûre, je vais être dans le coaltar, et après-demain non plus, je sortirai pas, de toutes façons, le début de piqûre, c'est toujours comme ça. C'est vraiment chiant mais je fais avec, j'organise mes activités par rapport à ça.* »

Lorsqu'il est « *en fin de piqûre* », il est souvent en proie à des « *idées noires* », des angoisses qui le paralysent et ses hallucinations qui se font envahissantes dans les 48h précédant l'injection. J'ai souvent eu des conversations téléphoniques avec lui, au cours desquelles, lorsqu'il est dans cette situation, tout son univers existentiel est remis en question. Ce n'est qu'au prix d'un travail sur lui-même, se rappelant qu'il est « *en fin de piqûre* » qu'il parvient à prendre du recul face à ses angoisses et idées noires. Il évite de sortir car le monde extérieur l'angoisse plus en ces moments. Il reste de préférence chez lui, attendant l'injection et ses conséquences. Au total, entre la fin et le début de la piqûre, ce sont de 4 à 6 jours toutes les trois semaines au cours desquels Jonathan est en proie aux effets secondaires de son traitement, qui le prive ainsi de nombreuses activités sociales et de relations interpersonnelles. Il ne peut que se concentrer sur lui-même ou sur son chat et doit rester à son domicile pendant cette période.

Ainsi, du simple fait de devoir prendre ses traitements de manière régulière, aux effets secondaires, qu'ils soient d'ordre physique ou psychologique – les deux registres étant souvent liés – les traitements entraînent des répercussions sur *la personne concrète dans son ensemble*. De manière paradoxale, les traitements psychotropes aident, de par leur spécificité d'action sur un ou plusieurs types de symptômes, les personnes à fonctionner à nouveau dans leur globalité, c'est-à-dire dans les trois registres cités précédemment. En cela, ils constituent un artefact essentiel à la vie quotidienne des personnes (Strathern, 2004) et simultanément limitent la participation à certaines activités, renforçant la dimension invalidante de la maladie par leurs effets secondaires iatrogènes.

L'organisation de la vie quotidienne, la planification des tâches et les activités, des plus intimes à celles qui se déroulent dans la sphère publique, sont ainsi rendues difficiles et renvoient à ce registre des actes autoréférencés qui est de cette manière mis à mal. En outre, pour reprendre les termes de Benoît Eyraud et Pierre-André Vidal-Naquet, « *la constitution de nœuds relationnels* » dans les interactions avec autrui est rendue elle aussi problématique, au-delà des perturbations relationnelles et émotionnelles liées aux troubles psychiques. Enfin, en ce qui concerne le registre des actes sociaux, on voit à travers tous ces exemples à quel point les traitements provoquent des attitudes corporelles et des manifestations psychiques qui rendent les individus potentiellement déviants vis-à-vis des normes sociales et renforcent les processus de stigmatisation dont ils peuvent faire l'objet.

Le souci de soi

Autre paradoxe, et c'est là que réside l'un des points majeurs de cette ambivalence, prendre son traitement est la marque d'un *gouvernement* et d'un *souci de soi* (Foucault, 2001) qui sont indispensables à la survie psychique et sociale des personnes en tant que sujets. D'ailleurs, ceux qui ne prennent pas de manière régulière leur traitement sont blâmés par certains pour le fait de ne pas suffisamment « *faire attention à eux* ». Ne pas prendre son traitement, c'est courir le risque d'une rechute qui s'ensuivra de plusieurs mois de « stabilisation ». Le prendre, c'est se montrer aux yeux des proches et à ses propres yeux responsable, autonome et soucieux de son bien-être : le médicament aide ainsi à s'autogouverner, à éviter les fluctuations de l'humeur, le délire, et les angoisses. Mais dans le même temps, le traitement rend un certain nombre d'actes quotidiens, ordinaires et banals – comme le fait de penser à se raser, à faire son ménage et sa lessive régulièrement – relevant d'un *souci de soi* commun à tous difficiles à planifier et exécuter. En cela, ils poussent les personnes vers une a-normalité dans la recherche d'une « normalité ». Ils contribuent à construire de cette manière l'existence des personnes souffrant de troubles psychiques chroniques comme une *vie précaire* (Le Blanc, 2007) : une expérience constamment prise dans une tension entre le désir de tendre vers une normalité – de plus en plus illusoire que l'on s'en rapproche – et une anormalité qui vient se surajouter à la déviance liée à la maladie et au handicap. Pour les individus qui font l'expérience de ces troubles psychiques de manière chronique, l'expérience de la maladie et de son traitement – médicamenteux comme psychothérapeutique – en tant que personne et en tant que sujet éthique, est ainsi construite comme une expérience profondément liminale : perpétuellement dans un entre-deux, il leur est difficile de satisfaire aux normes sociales auxquelles pourtant ils n'ont de cesse d'aspirer.

Ambivalences : les changements de traitement

On peut lire comment l'ambivalence face à ceux-ci se crée : toutes les personnes rencontrées au GEM considèrent indispensables le fait de prendre leur traitement. Mais dans le même temps, les effets indésirables, qui affectent l'expérience quotidienne des personnes dans tous ses aspects, sont difficiles à supporter. Ainsi, selon les fluctuations de l'humeur, les événements de la vie, les contrariétés ou difficultés existentielles, les personnes peuvent exprimer des opinions variées face aux traitements, qui sont plus liées aux situations d'interlocution qu'à une représentation ou une attitude figée et définitive vis-à-vis de ceux-ci.

Par exemple, Paul se plaint souvent face à moi de son traitement durant les mois d'août et septembre 2007. A ce moment c'est du Fluanxol® qu'il prend, à la posologie de 2x40 gouttes/jour – dosé à 1 mg/goutte, soit 80 mg/jour. Il avoue même ne pas le prendre tous les jours, parfois même

ne pas le prendre du tout pendant plusieurs jours. Lorsque je le rencontre – je l'apprendrai plus tard – il ne le prend plus depuis plus de quinze jours. Il se plaint d'être trop fatigué par ce traitement, et de problèmes d'hypotension :

« En ce moment, je ne le prends pas, car si je le prenais comme il m'a été prescrit, je ne serais pas en état de venir au GEM... Et je préfère venir au GEM, ça me fait du bien, donc pour le moment je reste comme ça ».

À cette époque, il ne semble pas aller particulièrement mal pour quelqu'un qui ne prend plus son traitement : son discours reste cohérent, il semble juste un peu déprimé et anxieux. D'un côté il a peur d'arrêter son traitement :

« Moi, j'ai vu, ce qui est arrivé à Jean-Michel, il a mal pris son traitement au printemps, et là il est retourné à l'HP depuis avril ».

De l'autre il a également peur de parler à son psychiatre des effets secondaires des médicaments, et de lui dire qu'il arrive fréquemment qu'il ne les prenne pas, persuadé qu'il est d'être sous le coup d'une injonction de soins :

« Non, mais moi j'ai été hospitalisé sur décision de justice, moi, j'ai une obligation de soin, depuis, qu'est-ce qu'ils vont me faire, moi, si je lui dis que des fois je le prends pas, moi je risque pas ça... ».

Mais il en vient peu à peu à la conclusion qu'il va falloir faire quelque chose : il ne peut plus supporter ce médicament au quotidien, mais son état nécessite tout de même un traitement. Un soir, à la fermeture, alors que Paul est assez perturbé, une animatrice lui parle durant quelques minutes, et lui explique qu'il n'y aura aucune conséquence négative s'il parle à son psychiatre des problèmes liés à son traitement. Malgré cela, Paul n'est pas convaincu, il tergiverse. Nous en parlons d'autres fois, en rentrant du GEM. Puis un jour, alors qu'il en parle à quelqu'un d'autre, dehors, dans le coin fumeur, Jacques passe à ce moment, entend la conversation et dit à Paul :

« Non mais c'est pas bien, ça, faut pas rester comme ça, faut l'dire à ton psy, tu peux pas rester comme ça... C'est important, le psy il sait peut-être les noms des médicaments, tout sur les maladies et tout ça, mais c'est toi qui les prends, tes médicaments, c'est pas lui... En plus, si tu restes comme ça trop longtemps, tu vas finir par arrêter ton traitement, parce que t'en auras marre, et tu seras malade... Faut lui dire, à ton médecin, t'as que ça à faire ! ».

D'autres personnes acquiescent. Paul a l'air convaincu. Ceci est d'autant plus intéressant que quelques minutes auparavant, Jacques parlait de ses traitements, fulminant contre ses effets indésirables :

« J'en ai ras le cul du Solian®, du Seresta® et tout, je suis pas bien, je suis toujours fatigué, je suis toujours énervé, je suis toujours sur les nerfs, j'ai toujours les nerfs en pelote, encore plus qu'avant mais pas pareil, ça c'est le Solian®, c'est vraiment de la merde ! »

Jacques est ainsi passé en l'espace de quelques instants d'une attitude opposante face au traitement – le sien en particulier – à une insistance sur la nécessité de les prendre dans ses conseils prodigués à Paul. Quelques jours plus tard, celui-ci ne me parle plus de ce problème. Le jeudi suivant, alors que je ne l'ai pas vu depuis quelques jours, Paul me raconte qu'il a prêté des cassettes des Beatles à son psychiatre et je lui demande :

« JG : Alors, au fait, tu lui as parlé des problèmes avec ton traitement ?

P : Bah oui, après ce que l'animatrice, m'avait dit, toi aussi, et puis Jacques l'autre jour, finalement, j'ai pris mon courage à deux mains et puis je me suis lancé. Elle m'a donné un nouveau traitement, Loxapac®, ça a l'air d'aller... ».

Les attitudes faces aux traitements sont donc fluctuantes, en fonction des moments et des situations d'interlocution. En outre, comme on le voit à travers l'exemple de Paul, ces attitudes sont en partie dépendantes des expériences passées et de leurs répercussions actuelles sur le rapport entretenu avec les soignants. Le médicament et la relation à celui-ci prolonge ainsi la relation avec l'institution psychiatrique. Chez Paul, qui se sent contraint d'accepter le suivi, le traitement apparaît comme la matérialisation de cette relation de soin et de ce mode de coopération intégrée contrainte. Je reviendrai plus tard sur les difficultés de Paul et d'autre à prendre la parole au sein de l'institution.

Supporter les traitements : inscriptions sociales et modes de coopération

Il semble qu'au-delà des expériences passées, ce sont les inscriptions sociales qui aident à « supporter » ou à « faire face » aux effets indésirables. Par exemple, entre Paul et Serge, amis, et qui subissent l'un comme l'autre des effets secondaires importants – la fatigue et la prise de poids pour le premier, l'akathisie pour le second – je remarque néanmoins une capacité à supporter les effets indésirables différente. Tous deux ne prennent qu'un seul traitement, mais dont ils ressentent fortement les effets. Cette différence est pour moi imputable aux inscriptions sociales. Paul, seul, se sentant pris et contraint de se remettre entre les mains des soignants n'a presque plus d'inscriptions sociales hors du monde de la psychiatrie :

« Ce qui me désole le plus, c'est que je ne vois plus que des malades, des handicapés, ou des infirmiers et des psy, je me sens seul ».

A l'opposé, Serge se situe dans un mode de coopération distanciée avec la psychiatrie. Il est en recherche d'emploi, suit régulièrement des formations. Surtout, catholique pratiquant, il est très

intégré au sein de sa paroisse, avec laquelle il participe à de nombreux événements. De même, la pratique religieuse de Hamid, les études qu'il poursuit et surtout le fait qu'il vive toujours avec sa famille, malgré les tensions qui règnent parfois au sein du foyer, semblent lui rendre plus supportables les effets secondaires de son injection mensuelle. Florian, qui prend comme Thomas plusieurs traitements, supporte lui aussi beaucoup mieux les effets secondaires. Alors qu'il semble beaucoup plus marqué par les effets secondaires – au point de faire l'expérience de syndrome extrapyramidal – que Thomas, ses autres inscriptions sociales semblent lui permettre de mieux supporter son traitement. Jusqu'à une date récente, il rendait visite plusieurs fois par an à son demi-frère. Il a encore d'anciens amis punks qu'il rencontre régulièrement, ainsi que des amis connus lorsqu'il pratiquait le judo. De manière générale, les personnes se situant dans une modalité de coopération distanciée avec la psychiatrie semblent mieux supporter leurs traitements. Parmi les autres, celles qui ont le mieux accepté leur statut et la coopération intégrée avec la psychiatrie, comme Jonathan par exemple qui, après des errements existentiels, a fini par assumer son statut depuis une dizaine d'années.

Les médicaments, espace subjectif et espace domestique.

Avoir une maladie / être malade / être un malade

Les modes de coopération dans lesquelles s'inscrivent les personnes ainsi que les répercussions que les traitements ont sur l'expérience vécue des personnes se donnent à lire enfin dans la place qu'ils occupent au sein de l'espace domestique. Le point commun entre toutes les personnes rencontrées est le fait que, compte tenu de leurs moyens financiers, celles qui bénéficient du plus d'espace louent un deux pièces ; la plupart vivent dans un appartement de type T1, les plus chanceux dans un F2, d'autres dans un studio¹⁷⁶. Dans ces conditions, il faut faire avec un espace assez réduit pour ranger ses traitements. On peut distinguer schématiquement trois manières de le faire :

- 1) Les personnes se situant dans une modalité de coopération distanciée avec la psychiatrie rangent leurs traitements dans un endroit caché : ce peut être un placard, une armoire à pharmacie, la table de nuit. C'est le cas de Louise ou Isabelle par exemple, ou encore de Florian qui les range dans un tiroir de sa cuisine.
- 2) Une partie des personnes coopérant de manière intégrée à la psychiatrie les rangent dans un lieu caché, mais éventuellement accessible par un visiteur extérieur. Lorsque je me rends au domicile de Jacques, un studio avec mezzanine d'environ 25 m², je ne les remarque pas. Son appartement est extrêmement bien tenu et propre. C'est quand

¹⁷⁶ Un studio est un appartement composé d'une seule pièce, le « coin cuisine » étant situé dans la même pièce que celle où la personne dort, et les sanitaires parfois situés également dans ce même espace, parfois séparés, mais dans un espace très réduit ; un « T1 » est une sorte de « studio amélioré », comportant une salle de bains, et un « coin cuisine » plus ou moins séparé de la pièce principale ; un F2 comporte une cuisine et une salle de bains séparées, ainsi que deux pièces principales.

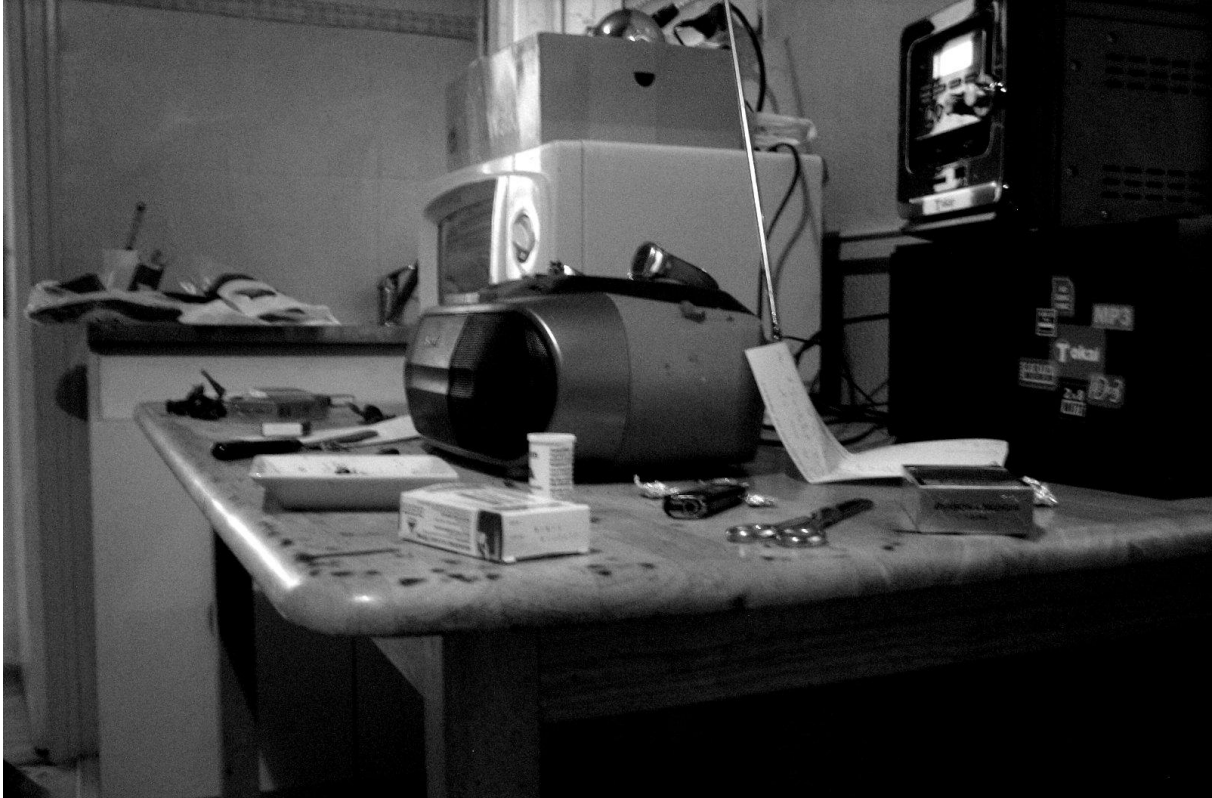
je me rends dans sa salle de bains que je vois tous ses médicaments, alignés sur une étagère et visibles.

- 3) D'autres personnes, en particulier celles qui se trouvent dans un mode de coopération intégrée résignée avec la psychiatrie, comme Paul et Maurice, laissent leur traitement en vue, au centre de l'espace domestique.

Chez Maurice, qui prend deux neuroleptiques, un antidépresseur, un anxiolytique, un correcteur et un hypnotique, et vit dans un studio d'environ 16 m², les traitements occupent dans l'espace domestique une place similaire à celle qu'ils occupent dans son expérience quotidienne. Lorsque je suis venu chez lui pour la première fois, ses traitements étaient rangés dans un meuble en plastique translucide laissant voir tous les médicaments que prend Maurice, et situé au centre de son appartement. D'autres boîtes étaient posées, çà et là, sur sa table. Quand je reviens, plus tard, il s'est débarrassé de ce meuble. Il y a toujours des boîtes de Témesta® sur la table, mais Maurice a opté pour un nouveau mode de rangement encore plus simple : tous ses traitements sont entassés, pêle-mêle, dans une caisse en plastique située au centre de son appartement.



A droite de la caisse, le petit meuble sert à de support à la télévision. A gauche, la poubelle, située juste à côté de la table (voir la photographie suivante) sur laquelle Maurice déjeune, pose sa radio et certains de ses traitements – en particulier les anxiolytiques qu'il préfère garder à portée de main.



La table, sur laquelle sont posés une boîte de miansérine, un tube de Témesta®, un paquet de cigarettes.



Chez Jonathan : sur la boîte visible au premier plan, sont posés deux comprimés d'Imovane® et un comprimé de Dépakine®.

Chez Jonathan également, les traitements occupent une place centrale dans l'espace domestique. Son expérience quotidienne est fortement marquée par ceux-ci. Entre les moments où il est en fin ou en début de piquûre, ses autres traitements – antiépileptique et correcteur – et son usage détourné de l'Imovane® qu'il utilise comme stimulant, les traitements occupent une grande place dans son espace subjectif. Il les garde dans une boîte Tupperware®, presque toujours posée au centre de sa table ronde, elle-même située au milieu de son appartement T1 d'une superficie d'environ 25 m². Chaque jour, il sort de la boîte les comprimés dont il a besoin pour la journée et les pose sur le couvercle de celle-ci, afin d'être sûr de ne pas les oublier. Finalement, chez Jonathan, Paul et Maurice, cette place centrale qu'occupent les médicaments dans l'espace domestique ne révèle pas seulement la place qu'ils occupent dans leur expérience subjective. Ils signifient dans le même temps, en creux, l'absence ou la rareté des inscriptions sociales hors de la psychiatrie ou du secteur médicosocial. Les seuls visiteurs potentiels sont soit d'autres personnes souffrant de troubles psychiques, soit des travailleurs sociaux ou des infirmiers qui effectuent des VAD.

Ceci va de pair avec l'installation dans un statut de « malade » : tous trois utilisent le terme de « malade » en tant que substantif. Maurice parle ainsi de son statut de malade :

Henri : « *Je suis malade, je veux dire que comme les autres ici, on est tous des malades. En fait, j'ai été malade, mais je suis toujours malade parce que si j'arrête mon traitement, je retomberai malade encore.* »

Jonathan : « *Je suis un malade, je suis schizophrène, psychotique, j'ai une maladie mentale. Mais bon, même si je suis un malade, je ferais pas de conneries, j'irai pas agresser quelqu'un* »

Paul : « *je suis un malade, c'est comme ça. On m'a hospitalisé, on m'a donné des traitements, depuis je suis un malade, c'est comme ça, qu'est-ce que tu veux ? Je vois que des malades ou des psys, c'est devenu mon monde.* »

Chez ce dernier, ce statut, dans le cadre de son mode de coopération qu'il décrit comme subi ou contraint, s'accompagne d'une forte ambivalence. Il estime avoir été « étiqueté » comme malade, et dans le cadre de ce nouveau « monde » qui est devenu le sien, il a peu à peu adopté les mêmes manières de se comporter que les autres. Il s'est adapté à un univers intersubjectif dans lequel on côtoie des malades, des travailleurs sociaux et des soignants, et – je le montrerai dans la partie suivante – le statut de malade allié à celui de handicapé, restreignant les possibilités professionnelles et existentielles s'offrant à lui, le conduisent à se définir *par défaut* comme « un malade ».

Si Sue Estroff (1991, 1993) met en évidence le fait que dans la culture occidentale, les troubles psychiques sont construits comme des maladies affectant l'identité et dont ne peut parler que sur le mode du « je suis malade » – « *I-am illnesses* » –, il me semble que ceci est à nuancer en fonction des affiliations, des parcours, et des modalités de la prise en charge des personnes. Sue

Estroff pose les termes du débat, en ce qui concerne la construction de l'identité, entre le fait de dire « je suis malade » ou « j'ai une maladie » :

« Les affirmations du type « je suis » ou « j'ai » peuvent être formulées par le même individu et ne constituent pas des modèles purs. Ils sont des signes de la manière dont les personnes se situent face à la maladie ou au diagnostic et sont un aspect du discours sur la maladie qui révèle la manière dont l'informateur se désigne et explique sa maladie. »
(1991 : 339)

J'ai moi aussi pu entendre les mêmes personnes utiliser le verbe avoir ou être par rapport à la maladie. Mais la distinction majeure réside en mon sens bien plus dans le fait d'utiliser le terme de « malade » – ou schizophrène, dépressif, bipolaire, etc. – en tant que *substantif* ou en tant qu'*adjectif*. Le fait de se définir comme « un malade », ou comme « avoir été malade »¹⁷⁷ marque, bien plus que la gravité des troubles, la perte des inscriptions sociales extérieures à la psychiatrie. Ceci renvoie à un statut qui reste le seul – outre celui d'adulte handicapé, guère plus valorisant – que puissent affirmer les personnes, malgré son caractère stigmatisant.

En effet, par opposition à Paul, Maurice ou Jonathan, surtout celles qui se situent dans le cadre de la coopération distanciée l'utilisent en tant qu'adjectif :

Florian : « *je sais que je suis malade, mais je suis pas que ça* »

Louise : « *Je suis malade, je suis dépressive* »

Hamid : « *j'ai eu une dépression, mais je ne suis pas malade. Je dois prendre mon traitement, et c'est tout.* »

Les changements de traitement, s'ils sont parfois désirés, ne se déroulent néanmoins pas sans difficultés. On le voit ici, la coopération distanciée avec la psychiatrie s'accompagne d'une distanciation vis-à-vis de la maladie, qui devient un attribut de la personne, mais ne constitue ni son identité ni son statut. La distanciation est rendue possible par les autres inscriptions sociales.

On peut d'ailleurs déplorer le fait que dans certains débats publics – organisés par des professionnels ou à l'initiative de grandes associations – dans lesquels on invite des « usagers » à témoigner de leur expérience, ceux-ci doivent se définir comme « des malades ». J'ai ainsi pu observer une adhérente du GEM, qui utilise au cours de conversations quotidiennes le terme de « malade » en tant qu'adjectif devoir se définir ainsi : « *Je suis une malade mentale* » au cours d'un colloque. La rhétorique entourant la terminologie – malades, usagers, patients – tend à réduire l'expérience des personnes à leur statut de malade, et les contraint à se présenter comme tel dans l'arène publique, quand bien même ceci diffère radicalement de leur expérience.

¹⁷⁷ Ce qui indique, comme le souligne Sue Estroff, la temporalité de la maladie, et sa dimension chronique (1991 : 345)

Modifications de traitement

Les changements de traitement, même s'ils sont parfois désirés, ne se déroulent néanmoins pas sans difficultés. Je n'aborderai pas ici les moments au cours desquels ce sont les personnes qui demandent un changement de traitement ou de posologie. Ceci sera l'objet d'un chapitre ultérieur, concernant la prise de parole. Je me concentrerai ici sur les changements de traitements « subis », tout du moins provenant de l'initiative des soignants. Paul parle longuement de ces changements. La première fois, la modification de sa thérapie médicamenteuse a eu lieu alors qu'il était hospitalisé. Alors qu'il souffrait d'effets secondaires délétères depuis des semaines, on lui a soudain modifié la posologie de son neuroleptique et adjoint un correcteur :

« (...) le Fluanxol ®, c'était horrible, ils m'avaient mis une dose, je sais pas combien ils me donnaient, mais c'était horrible. Mes orteils se crispaient, mes pieds se tordaient, je bavais à longueur de journée, je me bavais dessus, et on me répondait « c'est rien, ça passera après quelques jours »... Tu parles, je suis resté trois mois comme ça, avant qu'ils se décident à changer les doses. C'est bien simple : j'avais l'impression d'être un cobaye, un objet. »

Après sa sortie, on lui modifie à nouveau son traitement. On lui prescrit de l'Haldol®, mais il le supporte mal. Il revient donc à son traitement précédent, le Fluanxol®, en injections. Après quelques temps, on lui donne le même traitement, mais en solution buvable. Entre temps, on lui donnera de l'Atarax®, du Tercian®, ainsi que des benzodiazépines parfois. Chacun de ces changements est perçu par Paul comme un nouveau pas vers son objectification :

« Je comprends pas : on arrive en consultation, on nous pose quelques questions, et hop : une injection de ci, 80 gouttes de ça, et puis voilà, quoi. Et comment ils peuvent savoir ? On voit bien qu'ils essaient, et puis si ça marche pas, ils essaient autre chose... Bon, la psychiatrie, c'est pas une science exacte, mais quand même, on a l'impression, enfin moi j'ai l'impression d'être un objet entre leurs mains, on dirait qu'on est des cobayes, des objets, j'ai pas d'autre mot. On ne nous explique rien, « finalement on vous remet au Fluanxol®, puisque ça vous allait, et puis on va mettre un correcteur, et puis voilà, mais entre temps, on en bave, au propre comme au figuré, dans mon cas. »

Les propos de Paul sont à nuancer avec son attitude générale, et sa manière d'être au monde, construite par son parcours biographique marqué par la violence et par son rapport aux institutions. Comme j'ai pu le remarquer, même depuis qu'il fait partie des instances dirigeantes du GEM, il a du mal à prendre la parole, et semble avoir du mal à le faire face aux soignants, étant « pris » dans un mode de coopération résigné et dans un ressassement constant de son sentiment de culpabilité. Cependant, lorsqu'il évoque ceci, au cours d'un groupe de discussion semi formel, la plupart des autres adhérents présents acquiescent et, bien qu'ils n'aient pas tous la même faculté que Paul à exprimer ce sentiment d'objectification, font état d'expériences similaires.

À un niveau phénoménologique, les changements de traitement peuvent être aussi potentiellement effrayants. Ainsi, un après-midi, je parle avec Jonathan de ses hallucinations auditives. Un autre adhérent, Jean-Michel, âgé de 37 ans s'approche :

« J-M : *Vous parlez des voix, c'est ça ? C'est terrible, d'entendre des voix, mais au bout d'un moment, on s'habitue, mais c'est terrifiant, surtout quand on est tout seul, tu peux même pas t'imaginer...*

J : *Bah moi, c'est que quand je suis tout seul, que j'en entends, mais François par exemple, il en entend quand il vient ici, il me l'a dit, ça doit être chiant.*

JG : *et même avec vos traitements, vous en entendez toujours ?*

J : *Bah ouais, c'est pas trop souvent, mais ça arrive, je sais quand c'est des voix parce que je me suis habitué, mais au début de ma maladie, je faisais pas la différence, et là mon traitement il est bien, j'en entends que des fois, la nuit surtout, ça dit des choses agressives, mais je m'habitue. Je changerais pas de traitement si mon psy le proposait, j'ai déjà 3 ampoules d'Haldol®, à un moment, j'en avais 4, j'entendais plus de voix mais j'étais dans le coaltar tout le temps, alors je changerai plus, je m'habitue, je fais avec...*

J-M : *Moi, à un moment, j'avais peur, avant de changer de traitement, que ça change tout, j'ai rechuté à cause de ça, une fois, parce que mon traitement était pas adapté, mais j'avais peur d'en changer parce que j'avais peur que ça change le monde autour de moi, et finalement, j'ai rien dit à mon psy, mais à la fin, j'étais mal (...) C'est comme si mes hallucinations, c'était pas agréable hein, mais c'était comme un monde, comme mon monde, je m'y étais habitué, et j'étais vraiment mal mais j'avais encore plus peur que tout mon monde s'écroule avec le changement de traitement. »*

À cette époque, Jean-Michel en est à sa quatrième hospitalisation, et il n'est sorti de l'hôpital que depuis deux semaines suite à cette rechute. Ce n'est pas la première fois qu'il doit changer de traitement. Il est « habitué » au mode de fonctionnement institutionnel ainsi qu'à sa maladie. Mais étant justement habitué à ses symptômes, il a peur que le monde auquel, malgré sa souffrance il est parvenu à s'habituer, ne s'effondre autour de lui. Il semble que d'un point de vue phénoménologique, un changement de traitement alors que la personne n'y est pas suffisamment préparée soit potentiellement dangereux, celle-ci pouvant préférer ne pas observer la nouvelle prescription, au risque d'une rechute, que de voir son univers personnel, aussi terrifiant soit-il, mais auquel elle s'est peu à peu accommodé, menacé.

Les changements de traitement, quand ils ne sont pas effectués à la demande de la personne ont ainsi des répercussions à deux niveaux : sur le plan phénoménologique et sur le plan politique et moral. En ce qui concerne le premier aspect, comme je viens de le montrer, ils peuvent constituer une « menace », du point de vue de la personne, contre son monde vécu auquel, malgré toutes les souffrances psychiques dont il est rempli, elle parvient plus ou moins à s'accommoder. C'est également, comme le montre Emily Martin (2007), une nouvelle substance que la personne va devoir « domestiquer », dont elle va devoir apprendre à connaître les effets recherchés et apprivoiser les effets indésirables. Ces modifications constituent ainsi une nouvelle rupture dans le cours des

événements, qui va s'ajouter aux autres ruptures connues par les personnes. Gay Becker (1997) dans son travail sur les maladies chroniques, exprime ainsi la rupture créée par la maladie – dans son travail, il s'agit de maladies somatiques –, et ses répercussions sur l'expérience quotidienne :

« Le corps tel qu'il est connu et expérimenté est profondément altéré quand le cours des expériences corporelles de la vie quotidienne est rompu. Le corps devient une terre inconnue qui doit être reconquis ; abîmé et altéré, il devient le centre de l'identité, le terrain instable sur lequel un nouvel ordre – s'il doit y avoir un ordre – doit être construit. L'ébranlement des routines de la vie quotidienne et des « allant de soi » qui les soutiennent rompt le sentiment de leur connexion avec l'ensemble des significations personnelles et laisse un vide. Pour combler ce vide, les personnes doivent retisser des relations entre leur soi, leur corps, leur environnement et leur vie quotidienne. » (Becker, 1997 : 81-82)

Cette analyse de Gay Becker peut être appliquée à ces changements de traitements inopinés ou considérés comme subis – mais aussi à eux qui sont désirés par les personnes – et à toutes leurs répercussions sur le corps et le psychisme que j'ai mis en évidence ci-dessus. La personne doit ainsi réorganiser sa vie quotidienne ; elle va expérimenter des sensations corporelles et psychiques nouvelles, certaines pouvant être très brutales – en particulier les dystonies, les prises de poids et les manifestations des syndromes extrapyramidaux.

Sur le plan politique et moral, c'est l'assignation à une position subalterne, à travers l'objectification dont est synonyme une modification – quand la personne n'en est pas bien informée – qui constitue la source d'une rancœur, d'une humiliation et d'un sentiment de disqualification sociale accrue. Les séries d'essais/erreurs dans les traitements sont monnaie courante en psychiatrie. Mais la manière dont on informe, parle avec la personne de la raison de ces changements est primordiale : elle permet, si le patient se sent respecté et considéré en tant que personne (Fassin, 2008a), une meilleure coopération et de plus grandes chances de la voir adhérer au traitement. Au-delà, il s'agit simplement de respecter la dignité de chaque individu, de le reconnaître en tant que personne, capable d'entendre, de comprendre et par là de l'inclure dans une communauté morale (Morris, 1998 ; Weinberg, 2005) entendue dans son sens le plus large, c'est-à-dire en instituant une relation fondée sur l'appartenance à une commune humanité, et non sur un rapport de savoir/pouvoir.

Chapitre XIII. Expériences et ruptures biographiques : les sens de l'observance

« Vivre, c'est être un autre. Et sentir n'est pas possible si l'on sent aujourd'hui comme l'on a senti hier : sentir aujourd'hui la même chose qu'hier, cela n'est pas sentir – c'est se souvenir aujourd'hui de ce qu'on a senti hier, c'est être aujourd'hui le vivant cadavre de ce qui fut hier la vie, désormais perdue »

Fernando Pessoa, *Le livre de l'intranquillité de Bernardo Soares*.

La question de l'observance – *compliance* dans le monde anglo-saxon – dans le domaine des troubles psychiques a fait l'objet de peu de travaux de nature qualitative. La plupart des études traitant de cette question posent des hypothèses qu'elles tentent de confirmer ou d'infirmer par la suite, généralement par le biais de questionnaires. Plusieurs facteurs ont ainsi été mis en avant.

Parmi eux, on peut citer le *genre* : les hommes auraient tendance à moins bien observer leurs traitements que les femmes (Fenton et al, 1997, cité par Kampman et al, 2002). L'observance augmenterait avec l'*âge*, les patients plus jeunes étant plus à risque de ne pas prendre leurs médicaments (Hoffman, 1994, cité par Kampman et al, 2002). *Les effets secondaires* des traitements qui, plus ils seraient sévèrement ressentis, influenceraient négativement le degré d'observance (Seale et al, 2006 ; Staring et al, 2009). *Les attitudes* face aux traitements (Estroff, 1998 ; Draine et Solomon, 1994 ; Kampman et al, 2000 ; Staring et al, 2009) et les activités sociales : plus les personnes seraient impliqués dans des activités sociales, et plus elles auraient tendance à observer correctement leur traitement (Draine et Solomon, 1994 ; Kampman et al, 2002).

Les résultats que je vais présenter ici ne sont pas le fruit d'une enquête statistique réalisée sur une grande cohorte, mais proviennent de conversations avec plusieurs dizaines de personnes, en situation, avec de nombreuses personnes étant sous traitement(s) et ayant, pour certaines d'entre elles, connu des difficultés à les observer. Il m'apparaît que les difficultés dans l'observance sont la conséquence d'une conjonction de facteurs qui vont s'ajouter les uns aux autres, se nourrir et s'entretenir mutuellement. L'âge est en effet un critère déterminant. L'annonce du diagnostic, et les difficultés à l'accepter impliquent de manière presque systématique une non observance ou une mauvaise observance des traitements.

Entre 20 et 30 ans, les personnes ont du mal à renoncer à leurs projets de vie. Comme le démontre opportunément Livia Velpry (2008), coopérer avec la psychiatrie lorsque l'on souffre d'une pathologie nécessitant un traitement nécessite d'ajuster ses attentes. Ce processus

d'ajustement des attentes est un chemin long et difficile pour de nombreuses personnes. À l'âge où l'on se socialise, où l'on entre dans la vie active, être hospitalisé puis suivi régulièrement par une équipe de secteur, avec les contraintes temporelles que cela implique, et devoir prendre un traitement qui a des répercussions importantes à de nombreux niveaux est difficile à accepter.

De fait, au GEM, je n'ai rencontré de manière régulière que peu de personnes âgées de moins de 30 ans¹⁷⁸. Jérôme, dont j'ai parlé à plusieurs reprises précédemment, a cessé de fréquenter le GEM. Après quelques mois, il devenait irascible, et exprimait une forte ambivalence vis-à-vis de sa maladie, ambivalence qui rejaillissait sur ses relations avec les autres adhérents. Alors qu'il souhaitait devenir ingénieur – ses diplômes lui auraient permis d'intégrer une école d'ingénieurs – il voyait peu à peu ce projet s'évanouir. Il devenait de plus en plus blessant, insultant parfois certains des adhérents avec lesquels il avait le plus d'affinités, les traitant de « *gogols* », « *d'handicapés* ». Il fut d'ailleurs « repris » plusieurs fois par les animateurs de l'équipe en raison de son comportement. Les autres adhérents interprétaient alors son comportement comme le signe du fait qu'il ne devait pas prendre ses traitements de manière régulière. En en discutant avec lui, j'appris d'ailleurs que c'était bien le cas. Du jour au lendemain, nous ne le revîmes plus. Certains le croisèrent, hagard, déambulant dans les rues de Lille.

C'est en discutant avec d'autres adhérents du GEM, qui donnèrent leur interprétation de son comportement, que je pus confirmer ce que je ressentais en observant son comportement. François en parlait ainsi :

« C'est dégueulasse, comment il s'est comporté avec les autres, mais je peux comprendre... Je l'excuse pas, mais je crois que j'comprends parce que je suis passé par là, et je dois pas être le seul. On a même pas 30 ans, on a des projets plein la tête, et puis y a la maladie, et là, fréquenter un GEM, un CATTP, ça te chamboule, tu vois, il a dû comprendre qu'il allait devenir comme nous... COTOREP, AAH et tout le truc, c'est dur à accepter. Je sais ce que c'est, moi aussi à c't'âge-là, je déconnais avec mes traitements, j'ai été hospitalisé plein de fois, jusqu'à ce que j'me fasse une raison : c'est triste mais c'est comme ça, c'est des sales maladies qu'on a, on en bave, et puis on devient handicapé ».

Il apparaît en effet difficile de s'identifier et de se projeter dans une vie marquée par des traitements quotidiens, par une dépendance probable aux aides sociales. Hamid est d'ailleurs l'exception qui confirme la règle. Il parvient à concilier le statut d'adulte handicapé, qui lui fournit une ressource financière, avec des projets professionnels. Mais, comme on peut le lire en filigrane à

¹⁷⁸ La moyenne d'âge au GEM est, je le rappelle, de 41 ans. Seulement 6% des adhérents ont moins de trente ans, soit 3 personnes/an. 65% des adhérents sont âgés de 35 à 50 ans. Une étude réalisée par la DDASS des Pyrénées Atlantiques en 2008 (Abiven, 2009) sur les six GEM du département y montre que la moyenne d'âge des personnes fréquentant les GEM y est de 40 ans. En outre, au cours de discussions informelles avec des animateurs travaillant dans les autres GEM de la région Nord Pas De Calais, j'ai appris que la moyenne d'âge était d'environ 40 ans dans la majorité de ceux-ci. La différence d'âge est certes déterminante dans le fait que peu de jeunes « restent » au sein du GEM. Néanmoins, même parmi les personnes qui viennent une seule fois (N=120/an en moyenne), 8% ont moins de 30 ans.

travers son récit, il lui a fallu du temps pour s'adapter à ce statut. Il a su, de plus, négocier son identité en se considérant comme « ayant fait » une dépression – même s'il n'ignore pas qu'il devra prendre son traitement pendant encore des mois, voire des années – et en ne se considérant pas comme *un* malade. Il semble que, passé le cap des 35 ans, de nombreuses personnes trouvent une certaine stabilité. Une fois acceptés le fait de devoir renoncer à des projets de vie et des projets professionnels, et le fait d'être reconnu comme handicapé – même si, je le montrerai dans la partie suivante, cette « acceptation » est en perpétuelle négociation – la plupart semblent s'installer dans une routine. Injections, traitements quotidiens, rendez-vous avec le psychiatre, activités en CATTP, perception de l'AAH deviennent peu à peu acceptés. Après plusieurs essais/erreurs de traitement, après les errements et questionnements existentiels qui tourmentent de nombreuses personnes jusqu'au début de la trentaine, les personnes se stabilisent dans une existence certes routinière – du point de vue des normes sociales – mais acceptable.

En outre, la relation à l'institution psychiatrique, selon qu'elle s'inscrit dans une trajectoire sociale initialement ascendante – telles celles de Paul ou de Thomas – au sein de laquelle la maladie et son traitement vont constituer une rupture biographique majeure ou qu'elle constitue un support, un point d'accroche permettant de sortir d'une condition sociale difficile – comme dans le cas d'Isabelle – est totalement différente. La qualité de cette relation va ensuite influencer la relation aux traitements. Acquérir une forme de stabilité nécessite de renoncer à certaines aspirations et d'ajuster ses attentes, comme je l'ai évoqué précédemment. Entre autres, il faut, pour les personnes, renoncer au retour à une « normalité » illusoire. Gay Becker (1997) traite de cet équilibre difficile à trouver en ces termes :

« A travers les récits de ce livre, nous avons vu les conflits entre la quête d'une normalité et la reconnaissance d'une différence perpétuellement réactualisée. Les personnes luttent de manière répétée pour transformer leur expérience avec la volonté d'être à la fois normal et différent. Celles qui interprètent leurs efforts comme signifiant leur normalité et en même temps reconnaissent leur différence sont celles qui voient les perturbations induites par les ruptures atténuées et la tâche de recréation d'un ordre presque accomplie. » (1997 : 199)

C'est donc dans une tension entre quête ou volonté de retour à une normalité et acceptation plus ou moins résignée de la différence – ou de « l'anormalité » – que peut se négocier une forme de stabilité. Jonathan exprime ainsi la construction de celle-ci à travers le renoncement à une « normalité » :

« De toutes façons, faut l'accepter, on est des malades, des handicapés, c'est comme ça, enfin bon, je parle pour moi : je suis un malade, à cause de ma maladie je suis handicapé, alors faut faire avec. Faut pas espérer de faire des trucs que les normaux ils font. Moi j'en suis pas capable, alors je fais avec, tant pis. J'ai mon chat, j'ai mon psy, j'ai mon curateur, j'ai mon infirmier, j'ai le GEM, bah c'est comme ça. Vaut mieux se faire à l'idée que chercher à faire des trucs dont on n'est pas capables. »

Cependant, cette stabilité évoquée plus haut n'est jamais acquise. J'ai observé à plusieurs reprises certaines personnes, approchant des 45 ans, sombrer dans des crises existentielles, certaines pouvant aller jusqu'au suicide. Il semble que chaque personne doit passer un nouveau cap, voire plusieurs, une fois la stabilité trouvée. Après quelques années, la perte ou l'absence d'inscriptions sociales hors du monde de la psychiatrie, l'absence de perspectives d'avenir et la solitude deviennent particulièrement pesantes. Jonathan, nous l'avons vu précédemment, est souvent en proie à des moments très difficiles lorsqu'il est « *en fin de piqûre* » ou lorsque ses habitudes se trouvent bouleversées. Mais il parvient généralement à « remonter la pente » en quelques jours, et à « *faire avec* ». Pour certains, ces moments de crise sont plus durables et plus dangereux.

L'expérience des personnes, dans sa multiplicité est parfois difficile à supporter et à accepter, et les pousse parfois à vouloir redevenir telles qu'elles étaient « avant ». Elles essaient de réintroduire l'ipséité, c'est-à-dire une continuité biographique, une continuité de leur identité et de leur soi (Ricœur, 1996) malgré les ruptures biographiques dont certains effets sont inéluctables. Certaines tentent ainsi, pour reprendre les termes de Fernando Pessoa, de « sentir comme elles sentaient auparavant », et face à cette impossibilité, se trouvent prises dans une impasse existentielle. C'est le cas de Paul et de Thomas, qui ont tous deux fait l'expérience du déclassement social et pour qui la révision et l'ajustement des attentes ont été particulièrement difficiles. Tous deux se replongent fréquemment dans un passé idéalisé. Pour Paul, c'est la période courant de 1985 à 1994, de sa majorité à son hospitalisation, malgré les difficultés qu'il a rencontrées, qu'il regrette. Il fait souvent revivre cette période et cette part de lui-même qu'il semble avoir perdue en chemin en évoquant ou écoutant les musiques de l'époque, les livres qu'il lisait et les films qu'il allait voir. Il l'a écrit dans un de ses journaux intimes, alors qu'il vient d'accepter de percevoir l'AAH et de renoncer à des projets professionnels, cette phrase, lourde de sens :

« *Je suis devenu un autre* »

Mais contrairement à la manière dont Fernando Pessoa évoque l'expérience humaine, Paul n'est pas devenu « un autre » au fil d'un parcours biographique tranquille, linéaire et conforme à ce qu'il était en droit d'attendre de l'existence. Il a le sentiment d'être devenu un autre qu'il abhorre, contre son gré, et en raison de contraintes économiques et sociales. Il ne peut se projeter dans cette nouvelle *identité* – de malade et d'adulte handicapé –, qui demeure pour lui une *altérité*. Il s'efforce ainsi en certaines occasions de restaurer une *ipséité* à travers la reviviscence de ces souvenirs, sensations et émotions liés à des inscriptions sociales définitivement révolues.

Thomas est âgé de 43 ans. Je ne lui ai jamais proposé de l'interviewer pour plusieurs raisons. Il vient au GEM de manière épisodique, et il m'a fallu un certain temps pour entrer en contact avec lui, bien qu'il fût présent dès mon premier jour de terrain. C'est une personne très sensible et instable émotionnellement – cette instabilité expliquant le fait qu'il vienne parfois

régulièrement au GEM, puis ne vient plus pendant quelques semaines, voire quelques mois. Néanmoins, j'ai pu reconstruire son parcours au gré des conversations. Il est originaire d'une région proche du Nord Pas de Calais. À l'âge de 18 ans, il trouve un emploi en tant qu'ouvrier qualifié dans une usine d'une grande entreprise française dans le secteur du luxe. Il vit avec une jeune femme dont il aura un enfant. Leur relation se dégrade ; Thomas devient jaloux et se met à boire. Il tombe malade et quitte son domicile. Il vivra sur les routes pendant quelques temps, avant d'être hospitalisé, à l'âge de 21 ans, pendant plus de quatre ans. À sa sortie, désemparé, effrayé par le monde extérieur, il adhère plus ou moins au soin. Il est suivi par un psychiatre qu'il voit tous les deux mois, ainsi que par des infirmiers du CMP et les éducateurs d'un SAVS qui lui rendent visite environ toutes les deux semaines.

Un dimanche après-midi de l'été 2010, alors que je travaille au GEM, je reçois un coup de téléphone du meilleur ami de Thomas. Il m'explique que celui-ci, qui ne venait plus au GEM depuis environ quatre mois, ne prend plus son traitement régulièrement et a effectué une tentative de suicide par phlébotomie la veille au soir. Je décide de me rendre après ma journée de travail chez Thomas, pour m'enquérir de son état. Je sonne au pied de son HLM, me présente à l'interphone et il m'ouvre. Je rencontre Thomas, que je n'ai pas vu depuis ces quatre mois pâle, affaibli et émacié ; lui qui était déjà mince me semble avoir perdu plusieurs kilos supplémentaires. Il m'accueille à son domicile, où je n'étais encore jamais venu auparavant. J'entre ; la salle de bains est ouverte, juste à droite après la porte d'entrée ; je remarque de nombreuses et importantes tâches de sang. Nous discutons, je lui explique la raison de ma venue, qu'il a évidemment devinée. Thomas me montre les marques de sa TS. Je vois une entaille dans le sens perpendiculaire à l'avant-bras, au niveau du poignet, mais je suis surtout alerté par une autre entaille, longitudinale et profonde, au niveau du creux de l'avant-bras :

« Tu vois, j'ai vraiment essayé, d'abord là, au poignet, mais c'était pas le bon sens, alors après j'ai essayé là, au creux du bras, j'ai taillé, et taillé, ça saignait, puis ça s'arrêtait, alors je taillais à nouveau, j'y ai bien passé deux heures, j'étais dans la baignoire, mais ça s'arrêtait tout le temps, je recommençais, mais ça ne marchait pas. »

Rapidement, je lui propose d'appeler l'EPSM – les CMP sont fermés le dimanche – pour savoir s'il peut être hospitalisé :

« Non, sincèrement, je vais mieux qu'hier soir, et déjà hier, Jean-Louis voulait appeler le SAMU, mais je voulais pas. Être hospitalisé pour que dans une semaine ils me remettent dehors et que tout recommence ? Ça ne changera rien. C'est vrai que je vais pas bien, mais je sais pas si la psychiatrie peut quelque chose pour moi. (...) Ecoute, je te fais confiance, je voudrais qu'on m'écoute juste une fois, qu'on me prenne au sérieux (...) tu sais, c'est pas la première fois que j'essaie, une fois j'avais pris plusieurs semaines de traitements d'un coup [rispéridone, paroxétine, diazépam] je suis resté plus d'une semaine dans le coma avant qu'on me trouve, j'avais même une escarre à la fesse. Là, hier soir, c'était pas un

« appel au secours » comme ils disent, j'ai vraiment voulu le faire. (...) Faut bien que tu comprennes, Julien, que ma vie est derrière moi. »

Ce n'est en effet pas la première fois que Thomas est réhospitalisé depuis sa longue hospitalisation au début des années 1990. Sur les trois dernières années, il a été hospitalisé plusieurs fois, pour des durées n'excédant jamais une semaine. Chaque hospitalisation est vécue comme un nouvel échec, Thomas se sentant généralement encore plus désabusé après ses sorties qu'avant. Comme je l'ai entendu le faire fréquemment, il revient sur son passé, et sur son souhait de « redevenir » normal, ou « comme avant » :

« Ce que j'ai pu vivre avant, quand j'ai travaillé, quand je vivais avec ma femme [plus de 20 ans auparavant] tout ça, c'est fini. Jamais je n'aurai une vie normale à nouveau. Tu vois, ça fait 4 mois que je sors plus de chez moi, j'en peux plus. Je prends plus mes traitements comme il faut, je sais bien que je devrais pas mais... J'en peux plus de cette vie. [Il pleure en me parlant] J'ai rien à espérer, rien à attendre. Toucher mon AAH, voir les mêmes personnes, (...) aucun projet, rien à attendre. T'inquiète pas, je ferai pas de connerie ce soir, mais je veux me reposer. Ça servirait à quoi de toutes façons, que je sois hospitalisé ? Je rentrerais, au bout de trois jours, ou une semaine maximum, ils diraient que je vais bien, parce que à part ça, je vais pas si mal, je suis pas aussi malade que d'autres, et puis ils me mettraient dehors. Je suis content que tu sois passé, mais ne les appelle pas, je veux juste qu'on m'écoute. J'ai essayé de redevenir le même qu'avant, mais j'y arriverai jamais. Quand vous me voyez au GEM, c'est pas vraiment moi, au fond de moi, il y a rien, je suis triste, je voudrais redevenir celui que j'ai été avant tout ça, mais c'est pas possible. (...) J'arrête mes traitements des fois parce que j'ai l'impression que je me sens mieux et que sans traitement je redeviendrai comme avant, mais c'est pas possible, alors je les reprends... Ce que vous ne comprenez pas, c'est que la personne que vous voyez au GEM, c'est pas moi, j'essaie de donner l'impression que ça va, que je suis bien, mais c'est pas moi. Je me suis perdu quand j'ai perdu mon travail, ma femme et mon fils, ma vie d'avant, ça, c'était vraiment moi, et je n'arrive pas à redevenir comme ça »

Je quitte Thomas après plus d'une heure trente de discussion, non sans me demander si je devrais appeler l'EPSM. Le dilemme me taraude toute la nuit. Je me demande si j'ai bien fait de ne pas prévenir les secours. Je suis très affecté émotionnellement par cette longue discussion mais décide de respecter la volonté de Thomas de ne pas être pris en charge médicalement immédiatement (Cf. encadré). Le discours de Thomas exprime cette attitude perpétuellement tendue vers la quête d'une normalité ; la disqualification sociale fait ressentir encore plus cruellement la différence. Gay Becker (1997) évoque en ces termes les relations entre discours normatifs et ruptures biographiques :

« Les discours sur la normalité relayés par les institutions jouent un rôle majeur dans le façonnement de l'expérience personnelle des ruptures. Ils ne sont pas simplement fondés sur cette expérience, pourtant ; ils en font partie. Il est impossible de séparer cette

expérience des discours normatifs. Ils entretiennent un dialogue permanent, qui est perpétuellement transformé par les expériences des personnes. » (1997 : 201)

L'expérience de Thomas, comme celle de nombreuses autres personnes, est rendue encore plus difficilement supportable par les discours normatifs – qu'il tient lui-même – et par son désir de « *redevenir normal* ». Au-delà d'une vision « simpliste » s'attachant à essayer de mesurer la « qualité de vie » ou l'importance des « relations sociales », l'observation du quotidien des personnes prises en charge au long cours permet de mettre en évidence des régularités dans les parcours. Cette crise existentielle – que certains traversent momentanément, tandis que d'autres, à l'instar de Thomas, y semblent pris comme dans un « trou noir » pour reprendre l'expression employée par Paul dans son poème – est un point crucial. Elle touche, comme le souligne Thomas lorsqu'il affirme qu'il ne sait pas si « *la psychiatrie peut quelque chose pour [lui]* » aux limites de l'intervention des professionnels. Elle a à voir avec l'expérience humaine dans ce qu'elle a de plus profond. Cette relation de soi à soi, brisée par les ruptures biographiques et par le rétrécissement de l'horizon des possibilités pour les personnes, est réellement située au cœur des difficultés existentielles que rencontrent certaines personnes. On peut le voir dans l'idéalisation et le ressassement perpétuels d'un passé que Thomas tente de réactualiser dans le moment présent. Il m'a confié en une autre occasion qu'il lui arrive de se plonger, lorsqu'il consomme de l'alcool ou du cannabis, dans un présent qui serait la continuité linéaire de son passé. Il imagine ce que serait sa vie sans la maladie, s'il était resté avec sa femme. Ces moments sont chargés d'une grande ambivalence. Thomas affirme parfois qu'il « *tient* » grâce à ça, en « *[se] faisant des films* ». Mais le retour à la réalité est très difficile. En certaines occasions, il loue son traitement grâce auquel, dit-il, « *[il] revient dans la réalité* ». D'autres fois, il affirme que son traitement le fait « *psychoter* » et le plonge dans ce passé, faisant apparaître les personnes qui faisaient partie de son existence passée dans son appartement, tels des spectres auxquels il essaie d'échapper. Ces moments apparaissent ainsi parfois dans son discours comme presque extatiques ; d'autres fois, ils semblent issus d'un cauchemar éveillé dans lequel Thomas serait plongé.

La relation qu'entretient Thomas entre son expérience passée et son expérience présente est extrêmement complexe, et se situe au centre de ses difficultés. Il essaie de restaurer virtuellement un passé idéalisé, réactualisé dans un présent difficilement supportable. Il cherche en certaines occasions à re-construire une nouvelle existence, s'engageant au sein du GEM, obtenant une RQTH – reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé – et une place dans un ESAT, projet abandonné assez rapidement. Mais ces tentatives sont vaines, son passé – qu'il continue également à revivifier lorsqu'il « *[se] fait des films* » – le rattrapant sans cesse et le plongeant dans cet espace symbolique à la fois hors du temps, hors de l'expérience collective et de l'intersubjectivité, et ainsi hors de lui-même et de son expérience. De manière générale, les personnes connaissant des

difficultés à observer leur traitement se trouvent dans des situations dans lesquelles elles cumulent un grand nombre de problèmes. Les histoires de Paul et Thomas, que j'ai mises en avant dans ce chapitre sont loin d'être isolées. J'ai parlé plus longuement de Thomas car ses propos expriment de manière particulièrement explicite la relation de soi à soi, cette ipséité brisée par les ruptures biographiques, et le désir de redevenir « *normal* » ou « *comme avant* ». Au cours de ces trois années d'ethnographie, j'ai rencontré d'autres personnes connaissant les mêmes difficultés. Par décence et pudeur, j'ai préféré ne pas parler de certaines situations – lorsque j'écris ces lignes, par exemple un adhérent du GEM avec lequel j'ai noué une relation de confiance est hospitalisé et se trouve pris dans cette spirale existentielle le poussant à essayer de se retrouver dans un passé idéalisé et inaccessible ; d'autres ont connu des périodes plus ou moins longues au cours desquelles ils ou elles se trouvaient en proie à ces tourments. Ces moments sont toujours difficiles et les personnes, qu'elles en viennent à décompenser ou non, sont émotionnellement sur le fil et il n'est pas toujours aisé de les aborder et de discuter avec elles de leurs problèmes.

Les aléas de la prise en charge : l'hospitalisation de Thomas

Je décide finalement d'opter pour une voie intermédiaire, en appelant le lendemain matin un éducateur travaillant pour un SAVS, qui suit Thomas depuis plusieurs années, afin de lui exposer la situation. Celui-ci prévient le CMP et leur donne mes coordonnées. Dans l'après-midi, une infirmière me téléphone. Elle me demande ce que j'ai vu, et si Thomas accepterait d'être hospitalisé. Je lui décris la situation, et réponds que je ne sais pas s'il souhaite une hospitalisation. Au passage, je m'implique en expliquant que Thomas me disait la veille au soir qu'il ne se sentait pas correctement pris en charge par son psychiatre – ce qu'il n'a jamais osé lui dire – et que depuis 16 ans maintenant, il ne dépendait plus théoriquement de leur secteur suite à un déménagement. Mon interlocutrice tombe des nues. Il a éteint son téléphone et personne ne parvient à le joindre – j'apprendrai ensuite que les soignants n'ont essayé de l'appeler qu'une seule fois. Plus tard, Jean-Louis, puis la sœur de Thomas le convaincront de se faire hospitaliser. J'appelle le CMP pour leur dire que Thomas est d'accord. On me répond alors qu'une place l'attend à l'EPSM, dans le service d'hospitalisation de son secteur. Je demande s'il peut être emmené – le site d'hospitalisation est situé à plus de 6km, et demande près de 40mn en transports en commun pour s'y rendre. J'ai beau avoir expliqué que Thomas était si angoissé et déprimé qu'il ne sortait plus de son appartement depuis quatre mois – c'est son ami Jean-Louis qui s'occupait de faire les courses pour lui –, on me répond qu'il doit s'y rendre par ses propres moyens. Après toutes ces palabres, il est 18h passées et le SAVS est fermé. Je suis la seule personne à pouvoir emmener Thomas à l'EPSM. Je passe le chercher, nous arrivons à l'accueil et, surprise, l'EPSM n'a pas été prévenu de son entrée. Thomas, comme pour prouver sa bonne foi, retrousse ses manches et montre ses plaies à la personne en charge de l'accueil, qui détourne le regard et répond avec lassitude: *« c'est pas la peine, monsieur, je vous crois, de toutes façons, on a l'habitude de ne pas être prévenus »*. Il est ensuite reçu par un psychiatre de garde et me demande de l'accompagner pendant l'entretien d'admission ; le psychiatre est d'accord, mais l'infirmier présent sur les lieux ne souhaite pas de ma présence ni de celle de Jean-Louis qui nous a accompagnés. Nous parvenons à négocier la possibilité de pouvoir rester juste le temps d'exposer la situation, à la demande de Thomas qui souhaite que nous soyons là pour l'aider à s'exprimer.

Le lendemain, j'apprends que Thomas n'a pas pu obtenir de lit avant 23h30 ; il a vu son psychiatre le matin – ce psychiatre qui a une très mauvaise réputation parmi les professionnels et les patients de l'agglomération – qui lui a simplement signifié qu'il ne dépendait plus de son secteur, et que par conséquent il était transféré dans un autre service d'hospitalisation. Thomas a donc changé de service dans la matinée, et ce n'est qu'à ce moment qu'on lui a soigné ses plaies qui étaient déjà infectées la veille. Il rencontre un autre psychiatre qui lui propose de le garder deux semaines, le temps de rééquilibrer son traitement, qui ne lui paraît pas adapté. Thomas est d'accord mais est vite angoissé par l'ambiance du service. Hospitalisé en HL, il décide de quitter l'hôpital le soir. C'est l'éducateur du SAVS qui le raccompagnera à son domicile. Par la suite, un animateur du GEM prend contact avec le secteur dont il va dépendre ; le cadre de santé exprime son ras-le-bol vis-à-vis de ce psychiatre qui se décharge de ses patients sur les autres secteurs. C'est à Thomas de prendre contact avec le secteur pour y être suivi. Il accomplira les démarches.

Pour en revenir à l'observance proprement dite, des facteurs « objectifs » peuvent certes être mis en avant : comme j'ai pu le constater sur le terrain, l'adhésion au traitement semble en effet corrélée avec l'âge des personnes. Le genre me semble aussi en partie déterminant : je n'ai rencontré sur le terrain que peu de femmes qui prenaient irrégulièrement leurs traitements, ou les arrêtaient inopinément. J'émettrai à ce sujet l'hypothèse suivante : les femmes issues de milieux sociaux populaires, et souvent sujettes à la domination masculine n'ont pas les mêmes attentes en termes de projet de vie que les hommes et sont un peu mieux insérées socialement. D'après mes observations, elles seraient plus nombreuses à occuper un emploi – que ce soit en milieu « protégé » ou « normal » ; ceci a été également observé dans un rapport pour l'Inserm qui malheureusement est relativement ancien (Boisguérin et al, 1999). Elles sont également moins souvent célibataires que les hommes (Bungener, 1995 ; Boisguérin et al, 1999).

Outre ces facteurs « objectifs », c'est plutôt me semble-t-il du côté de l'expérience telle qu'elle est vécue par les personnes qu'il convient de se tourner. Tenter d'évaluer « l'attitude face aux traitements » par exemple, est illusoire. Cette attitude est d'abord en elle-même extrêmement complexe et marquée par une forte ambivalence¹⁷⁹. Elle est fluctuante selon les moments, les époques de la vie, et dépend en grande partie de la relation que la personne entretient avec l'institution ou avec son prescripteur. Elle dépend également des effets secondaires et de la capacité – au-delà de l'efficacité des traitements correcteurs disponibles sur le marché – des personnes à les supporter, elle-même fonction des inscriptions sociales de celles-ci et de la manière dont elles coopèrent avec l'institution.

La « qualité de la vie » est le fruit d'un ensemble de facteurs hétérogènes et multiples. Cette notion est d'ailleurs problématique de par sa portée normative : au nom de quels critères va-t-on l'évaluer ? On peut certes se concentrer sur le vécu subjectif des personnes, mais ce n'est généralement pas le cas ; le risque est que les professionnels évaluent la qualité de la vie à l'aune de leurs catégories de jugements sociales, cognitives et morales. Comme on l'a vu, les traitements psychotropes affectent la personne dans son ensemble, avec des répercussions parfois extrêmement difficiles à supporter. Cette capacité à les supporter est liée elle-même aux inscriptions sociales des personnes, et à la manière dont elles coopèrent avec la psychiatrie. Enfin, toutes les personnes rencontrées reconnaissent la nécessité de prendre leurs traitements, malgré l'ambivalence qu'elles peuvent ressentir face à ceux-ci. Au-delà, la non observance, protéiforme, revêt une grande variété de significations pour une même personne selon les moments au cours desquels elle a lieu. Elle constitue parfois l'ultime moyen d'une personne pour signifier aux soignants l'absence de reconnaissance dont elle s'estime victime, tentative désespérée pour faire entendre sa voix lorsque

¹⁷⁹ Il est intéressant de constater que les personnes qui ont l'attitude la plus négative vis-à-vis des traitements sont... les soignants eux-mêmes, comme le note Sue Estroff (1998), et comme je l'ai observé au cours de mes précédents travaux de terrain.

les conditions structurelles et sa relation avec les institutions lui semblent empêcher toute prise en compte de sa parole.

Au-delà, lorsque nous sommes en face de personnes âgées de plus de 35 ans, dont les troubles se sont déclenchés depuis au moins cinq ans, la question de l'observance du traitement ne saurait être réduite à des questions de « perception du traitement », de « déni de la maladie » ou « de désir d'être fou ». Sue Estroff (1998 : 124) recense un certain nombre de travaux émettant cette hypothèse d'un « désir d'être fou » pour expliquer les problèmes d'observance. Cette hypothèse me paraît complètement hors de propos et le fruit d'une conception univoque d'un acteur considéré comme rationnel, et ces travaux ont été réalisés dans un cadre clinique, sans prendre en compte les conditions de vie des personnes étudiées. Néanmoins, on eut comprendre que certains chercheurs aient analysé les attitudes face aux traitements et aux hallucinations comme la marque d'un « désir d'être fou ». En outre, ces études, pour la plupart réalisées dans le contexte américain, semblent stigmatiser des personnes qui, considérées comme des acteurs rationnels, préféreraient « rester folles » en raison des bénéfices primaires – une allocation dont le montant est inférieur au seuil de pauvreté – et secondaires – la possibilité de se comporter de manière déviante, l'absence de nécessité de chercher du travail, etc. – que ce statut apporte. Or, nous l'avons vu précédemment avec l'exemple de Jean-Michel, ce qui peut être interprété comme la marque d'un « désir de rester fou », si l'on s'en tient à un entretien clinique d'une dizaine de minutes ou à un questionnaire, c'est-à-dire renoncer à observer son nouveau traitement pour rester dans un univers marqué par de nombreuses hallucinations renvoie dans les faits à la crainte de voir son univers subjectif bouleversé.

Nous touchons ici à ce qui constitue le cœur de l'expérience humaine. Les ruptures biographiques, le sentiment d'être « *sur une voie de garage* » – propos de Paul – lorsque l'on bénéficie du statut d'adulte handicapé¹⁸⁰, et les relations complexes entre *identité*, *altérité* et *ipséité* constituent le nœud gordien des problématiques existentielles que rencontrent les personnes. Toutes m'ont parlé de cette difficulté à passer ce cap de l'existence au sein duquel on doit « pour de bon » renoncer à vouloir redevenir la personne qu'on était « avant ». Certaines la surmontent ; d'autres mettent fin à leurs jours ; enfin des personnes comme Paul, Thomas ou François semblent errer dans un espace liminal. D'un côté ils savent que leur vie « *d'avant* » est derrière eux ; ils n'ignorent pas qu'il n'existe pas de retour en arrière possible ; de l'autre, les fluctuations de leur humeur et de leurs émotions leurs laissent parfois entrevoir l'espoir toujours déçu d'un « retour à la normale ». Ceci peut expliquer en partie les prises de traitements erratiques, alcoolisations et prises de substances illicites de certains.

C'est dans ces situations que le palimpseste de l'expérience des personnes se révèle dans sa dimension complexe. Il semble cesser de s'écrire, pour se réécrire selon des modalités anciennes,

¹⁸⁰ Relation au statut d'adulte handicapé que nous examinerons dans le chapitre suivant.

inadaptées à l'existence actuelle des personnes. Ces expériences de souffrance morale et de disqualification sociale poussent, comme l'ont montré Gay Becker (1997) et Byron Good (1998) les personnes à se tourner vers un passé dans ce mouvement de rétention (Throop 2003). Prisonnières de réminiscences, que certaines d'ailleurs « entretiennent », les personnes semblent ainsi captives, si nous reprenons l'image de William James (1950) du flot de l'expérience, dans un tourbillon qui les retient et les empêche de reprendre pied dans l'existence. Dans ces situations, le médicament cristallise les difficultés rencontrées par les personnes. En tant qu'objet de la vie quotidienne, il constitue l'incarnation d'une condition marquée par la disqualification sociale et d'une existence présente insupportable. Du point de vue de certaines personnes, prolongeant la relation de soin, il symbolise et réalise la présence constante de la psychiatrie jusque dans leur univers domestique. Lorsque cette relation est difficilement vécue, le traitement, au quotidien, rappelle cette relation et la réactualise matin, midi et soir, à chaque prise. De ce point de vue, les interruptions des traitements ne sont pas simplement la marque de « dénis » de la maladie, ou de quelconques « désirs d'être fou » – puisque nous l'avons vu, les personnes cherchent au contraire le retour à une forme de « normalité » inatteignable. Les prises de traitement irrégulières sont motivées par les mêmes mécanismes sous-jacents. Les difficultés existentielles rencontrées par les personnes renvoient à la fragilité de la condition humaine et de la personne concrète dans son ensemble, dans les trois registres mis en lumière par Benoît Eyraud et Pierre André Vidal-Naquet (2010b). Le traitement, affectant comme nous l'avons vu tous les registres des actions des personnes, peut ainsi apparaître comme un obstacle à un retour vers une hypothétique normalité. Les questions relatives à l'observance, si elles peuvent être en partie appréhendées en référence à certains critères objectifs, renvoient ainsi bien souvent à des situations beaucoup plus complexes, situations face auxquelles les soignants, les travailleurs sociaux, les amis et la famille, c'est-à-dire tout l'entourage de la personne se trouve démunis de moyens d'actions.

Cependant, si la psychiatrie ne peut résoudre ces problèmes dans leur ensemble, elle peut contribuer à les atténuer ou à permettre d'aider les personnes à les surmonter. Une prise en charge tout à fait « adaptée » est un objectif difficile à atteindre, voire illusoire et utopique. Néanmoins, il me semble que les professionnels peuvent contribuer dans leurs actions à l'améliorer en évitant un certain nombre de manquements et d'écueils :

- 1) Une meilleure coordination au sein des secteurs (cf. encadré précédent), mais aussi entre secteurs de psychiatrie ainsi qu'avec les professionnels du travail social et du médicosocial permettrait une prise en charge de meilleure qualité. Cela a été déjà mis en évidence par Eric Piel et Jean-Luc Roelandt (2001) Sylvie Biarez (2002), Marcel Jaeger (2006) ou plus récemment dans le rapport d'Alain Milon au Sénat (Milon, 2009). Cette coordination était d'ailleurs conçue comme primordiale par la circulaire de 1960. Je reviendrai dans la

cinquième partie de ce travail sur les conséquences parfois dramatiques que peut entraîner le manque de coordinations.

- 2) Une reconnaissance du patient en tant que personne, en lui offrant une information éclairée sur ses troubles, sur les effets secondaires de ses traitements, ainsi que sur les raisons et les conséquences des modifications de ceux-ci, permet de s'assurer une meilleure coopération de sa part. Il est ici question de dignité et de respect. Les personnes que j'ai rencontrées qui disaient bénéficier d'une écoute, d'une information satisfaisante et par là, indirectement, d'une certaine forme de reconnaissance – Hamid et Jonathan parmi d'autres –, quel que soit le mode de coopération dans lequel elles se situent, supportent beaucoup mieux leurs traitements et adhèrent à la prise en charge
- 3) Une prise en charge coordonnée avec d'autres spécialistes du champ sanitaire – neurologues, médecins généralistes, endocrinologues – permettrait d'aider à contrôler les effets secondaires et par là, à aider les personnes à mieux les supporter. La prise de poids, les syndromes extrapyramidaux et autres symptômes pseudo-parkinsoniens sont en effet délétères, nous l'avons vu, et affectent l'expérience des personnes de manière parfois dramatique. La prise de poids constitue un facteur de surmortalité non négligeable, et un handicap supplémentaire limitant les activités.

Conclusion

Les traitements médicamenteux constituent donc un aspect essentiel et incontournable de l'expérience des personnes souffrant de troubles psychiques. Ils ont en partie rendu possible le mouvement de désinstitutionalisation, et ainsi permis de concrétiser les utopies des concepteurs du secteur en France, de la psychiatrie communautaire dans d'autres contextes.

Dans leur dimension phénoménologique, ils sont centraux dans l'expérience de ces personnes. Sans eux, la rechute est presque assurée ; dans le même temps, leur prise quotidienne entraîne de nombreux désagréments. Elle a des répercussions sur l'expérience des personnes dans tous les registres de ses actes. S'ils sont utilisés pour leur action sur le psychisme, ils affectent également le corps. De par leurs nombreux effets secondaires, ils contribuent à l'incorporation par les personnes de leur statut de malades. Cette incorporation se lit à plusieurs niveaux.

D'abord, les effets indésirables réalisent cette incorporation dans la mesure où ils contribuent à faire *incarner*, dans son sens premier, c'est-à-dire à donner chair, à apporter une dimension corporelle et physique à un statut. Ce statut de malade est ainsi visible et lisible à travers les tremblements, la prise de poids par exemple ; de manière générale à toutes leurs manifestations – troubles sexuels, akathisie, somnolence – ils réalisent et donnent corps à une disqualification sociale qui est ainsi redoublée chez les personnes, ce jusqu'au plus profond de leur chair et de leur subjectivité.

Ensuite, le médicament en tant qu'objet, que ce soit sous la forme d'une gélule, d'un comprimé, d'une solution buvable ou injectable, cristallise les tensions liées à la relation de soin. Il prolonge celle-ci jusque dans la sphère domestique, mais aussi jusque dans le corps, à travers la prise quotidienne, ou l'injection retard. La relation au médicament est ainsi ambivalente pour de nombreuses raisons. Premièrement en raison de la tension entre effets recherchés et effets indésirables, qui rend difficilement supportable l'expérience quotidienne des personnes. Deuxièmement, dans la mesure où, symbolisant et matérialisant la prise en charge jusque dans l'espace le plus intime des personnes, les aléas de la prise en charge se trouvent ainsi mis en jeu dans la relation avec le traitement. Les difficultés à prendre la parole face aux soignants, l'absence de reconnaissance, les changements de traitements inopinés, dans une certaine opacité parfois comme nous l'avons vu, se voient ainsi *symbolisées* par l'existence de ce comprimé ou de cette injection qui *via* la prescription va devoir pénétrer le corps des sujets. Ensuite, leur prise quotidienne, ou les injections retard régulières *matérialisent* la disqualification sociale qui est ressentie à travers la prise en charge, parfois subie, parfois routinière, elle-même symbole de cette dégradation du statut social. De cette manière, la relation au traitement, son observance stricte comme les ruptures de celles-ci constituent la matérialisation entre les contraintes structurelles auxquelles sont soumis les acteurs, et leur capacité à agir de manière autonome.

Enfin, le médicament est au centre d'un grand nombre d'enjeux économiques, dont les personnes souffrant de troubles psychiques ainsi que les systèmes nationaux d'assurance santé font les frais. Ces populations étant souvent démunies, ou vivant grâce aux minima sociaux, ce sont, y compris aux Etats-Unis, les systèmes publics – *Medicare* et *Medicaid* pour ce dernier pays – qui supportent le coût financier des traitements. Lorsque les firmes pharmaceutiques se sont lancées dans les recherches sur les antipsychotiques atypiques ou neuroleptiques de 2^{ème} génération, elles ont investi un marché générant potentiellement des milliards de dollars de chiffre d'affaires. Par des méthodes de marketing plus que discutables, elles ont littéralement forcé la porte de ce marché. Dissimulant les résultats de certaines études réalisées en interne dans un premier temps, recommandant dans un second temps la prescription pour des indications hors AMM, elles ont causé des dommages très importants à la santé de nombreux patients. Les effets iatrogènes de ces traitements causent également un surcoût direct pour les systèmes de santé – surveillance régulière de la glycémie et de la lipidémie, traitements antidiabétiques et autres – et indirect à travers les suites de ces pathologies. D'après le rapport d'Alain Milon (2009) par exemple, le coût annuel de la prise en charge d'une personne souffrant de schizophrénie était en 2004 en France de 11084€, dont 39% étaient représentés par les coûts directs médicaux. Même si, de manière générale, le coût, des traitements représente environ 10% des dépenses directes, les auteurs du rapport soulignent le fait que le coût des antidépresseurs a été multiplié par 9 depuis les années 1980 ; en ce qui concerne les antipsychotiques, des auteurs comme Robert Whitaker (2002) évoquent un coût multiplié par 30 avec l'arrivée des neuroleptiques de 2^{ème} génération. Nikolas Rose (2005) insiste lui aussi, à propos de l'Europe, sur le coût des nouveaux traitements :

« Il est fort possible que les derniers traitements psychotropes – les ISRS et leurs descendants, les antipsychotiques atypiques – soient plus efficaces et/ou aient moins d'effets indésirables que leurs prédécesseurs. Mais le mouvement que cela implique, de traitements génériques peu coûteux à des substances brevetées, aura des conséquences majeures sur les systèmes de soins et l'économie de la santé, dans un contexte où les médicaments constituent la première ligne du traitement. » (Rose, 2005 : 182)

Les médicaments constituent ainsi un objet-frontière, situé au carrefour de nombreux enjeux. De l'expérience phénoménologique quotidienne des personnes, aux enjeux économiques globaux dans lesquels ils s'inscrivent, ils se déploient dans une multitude de rapports sociaux et politiques. Les enjeux politiques et sociaux du médicament ont trait d'abord à l'expérience du patient en tant que personne : comme on l'a vu, ils perturbent le rapport qu'elle entretient avec elle-même dans le registre des actes autoréférencés, dans ses interactions avec les autres au quotidien, dans le registre des actes interpersonnels, mais aussi dans son existence et son rapport aux normes sociales, dans le registre des actes sociaux. Ensuite, cristallisant les enjeux liés à la relation de soin, ils symbolisent celle-ci – et les difficultés éventuelles qu'elle peut comporter – et la matérialisent

jusque dans l'espace intime des personnes. Ils incarnent dans le même temps la perte de statut et la disqualification sociale souvent liés aux troubles psychiques.

Surtout, ils contribuent, à travers le partage d'une expérience commune, à créer des formes de lien social entre les adhérent-e-s du GEM. Ils et elles reconnaissent d'ailleurs assez facilement une personne souffrant de troubles psychiques à son aspect physique ou à ses attitudes et postures. Les médicaments contribuent à créer une forme de communauté, que je qualifierai pour paraphraser Philippe Bourgois¹⁸¹ (Bourgois et Schonberg, 2009) de « communauté de corps et âmes sous influence ». Il existe un savoir local, un « savoir patientique » (Lovell et al. 2009), partagé à propos des traitements et de leurs effets secondaires, des pratiques considérées comme acceptables, d'autres comme moralement répréhensibles – le fait de prendre ses traitements de manière irrégulière, de les associer avec de l'alcool.

Replacer l'expérience de la maladie et de la prise en charge dans le cadre des parcours biographiques permet de réinterroger la question de cette expérience. Placée de la sorte dans le contexte plus vaste des expériences biographiques, elle acquiert un sens nouveau, ceci nous permettant de mieux la comprendre. Les conditions d'émergence des pathologies, et la manière dont elles sont perçues par les personnes, et intégrées à leurs histoires biographiques. En déplaçant le regard de la pathologie vers la personne dans son ensemble, il est possible de mieux comprendre les motivations sous-jacentes, les comportements et relations qu'entretiennent les personnes avec la psychiatrie. L'examen de l'influence de l'institution psychiatrique et de ses technologies (Saris, 1995) – prise en charge, consultations, VAD, médicaments – prises dans leur ensemble sur les subjectivités est crucial.

Cet examen de l'expérience quotidienne, dans ce qu'elle a à première vue de plus trivial et banal a été l'occasion de prolonger et de reposer la question de l'expérience. Jeux de langage, manières d'être à soi et au monde sont, bien sûr, socialement construits et historiquement situés. Mais lorsque l'on fréquente des personnes de manière quotidienne, et que l'on s'attache à observer leurs comportements dans tous types de situations les plus banales, on se rend compte du poids des affiliations passées et de l'empreinte institutionnelle. L'expérience se dévoile ainsi dans sa multiplicité, à travers la manière dont passé, présent et futur s'entremêlent. Attitudes, jeux de langage issus d'expériences passées peuvent se voir réactualisés dans le présent, l'expérience présente, tel un palimpseste, gardant la trace enfouie, en filigrane, d'un passé s'auto-exhumant. Le flot de la conscience se donne ainsi à lire dans un flot de l'expérience qui, dans un mouvement de flux et de reflux, ramène à la surface des événements quotidiens des jeux de langage, des attitudes et des dispositions à agir rendus invisibles jusque-là car sédimentés et incorporés.

¹⁸¹ Le titre de l'un des chapitres de l'ouvrage est « *A Community of Addicted Bodies* », difficilement traduisible en français. Je proposerai la traduction de « communauté de corps intoxiqués/accros ».

L'intérêt pour les tensions dans lesquelles sont prises les personnes, entre contraintes et agentivité permet de mieux saisir la portée des discours, leur performativité, ainsi que le sens des actions des personnes. Par exemple les modalités de coopération (Velpry, 2008) avec les professionnels sont rendues beaucoup plus intelligibles par la connaissance de l'expérience quotidienne des personnes, ainsi que par celle de leurs parcours. Représentations, significations et expérience – envisagée sous ses aspects symboliques mais aussi dans la matérialité la plus concrète du quotidien – des personnes permettent de mieux saisir les enjeux à l'œuvre pour les personnes dans leurs relations avec les soignants.

L'analyse de l'institution psychiatrique et de ses technologies a occupé une grande place au sein de mon analyse ; en effet, elle occupe une place prépondérante dans l'expérience des personnes souffrant de troubles psychiques, en tant qu'elle contribue à façonner leur expérience quotidienne, et influence de manière déterminante leur statut social. Néanmoins, comme je l'ai souligné en introduction de cette thèse, le statut de « malade » n'est pas l'unique statut « problématique » pour les personnes concernées. Le statut d'invalidé ou d'adulte handicapé, ainsi que celui de majeur protégé, sont également très importants. C'est au jeu de ces statuts et des interactions entre eux que nous allons nous intéresser désormais, en examinant l'expérience des personnes souffrant de troubles psychiques en tant qu'expérience politique et morale.

5^{ème} partie : Statuts, normes, voix : expériences politiques et morales



Au cœur du quotidien : une adhérente se confectionnant une cigarette pour accompagner son café

« (...) il n'y a pas d'expérience du vivant en général, mais seulement des expériences singulières, qui tirent précisément leur singularité du fait qu'elles sont en permanence confrontées aux valeurs négatives de la vie, pour lesquelles chaque vivant doit en principe découvrir, à ses risques et à ses frais, ses propres réponses de vivant, adaptées à ses dispositions et ses aspirations particulières de vivant. »

Pierre Macherey, *De Canguilhem à Foucault. La force des normes.*

Les parcours des personnes souffrant de troubles psychiques sont souvent marqués par la violence et les contraintes structurelles. Leurs expériences de l'institution psychiatrique et de ses technologies, sont révélatrices de l'évolution de la psychiatrie. La manière dont les personnes coopèrent avec les soignants et l'institution mérite d'être analysée en relation avec leurs expériences biographiques. L'ethnographie révèle qu'entre les deux formes idéaltypiques de la coopération – la coopération distanciée et la coopération intégrée (Velpry, 2008) – existe un continuum, les personnes naviguant au gré de leurs parcours entre une posture et l'autre. De plus, en fonction des personnes, de leurs parcours et des contextes institutionnels peuvent s'installer des formes de coopération routinières, et parfois perçues comme contraintes. Les traitements participent de la construction de cette expérience singulière qu'est celle des personnes souffrant de troubles psychiques chroniques. Ils contribuent à façonner une expérience singulière, dans ses aspects phénoménologique, politique et moral. En eux se cristallisent les enjeux entourant la prise en charge ; le rapport entretenu au traitement en dit long sur la manière dont les personnes se positionnent – ou se sentent positionnées – vis-à-vis des institutions psychiatriques.

L'intérêt porté dans ce travail à deux aspects de l'expérience, d'un côté le travail sur l'incorporation, de l'autre sur les tensions entre contraintes structurelles et capacité à agir des acteurs, sera prolongé dans cette partie. La question des autres statuts et de leurs interactions réciproques sera maintenant abordée. L'acceptation de ce ou de ces statuts, et le rapport aux normes sociales constituent les nœuds gordiens d'une expérience ordinaire, politique et morale particulière. En se penchant sur le langage, on verra ici que la disqualification sociale, et l'écart vis-à-vis des normes engendrent une production de mises en récit qui rendent difficile, voire occultent la capacité à prendre la parole. Les espaces dont ils disposent pour faire entendre leur voix sont parfois extrêmement minces et réduits. Les expériences marquées par la violence et la prise en charge institutionnelle, profondément incorporées, contraignent certaines à prendre la parole de manière considérée comme déviante et comme illégitime.

De plus, la parole de certains n'est parfois pas entendue ; ce phénomène, allié à des manquements dans la coordination des professionnels ou la prise en charge, entraîne des situations parfois dramatiques qui sont de plus invisibilisées par des mécanismes sociaux que nous tenterons de mettre à jour et d'explicitier. Enfin, la description et la déconstruction de l'économie morale façonnée par ces parcours, les violences, les technologies et dispositifs institutionnels ainsi que par la stigmatisation, viendra parachever ce travail en rendant visibles les contours d'une frontière mettant à distance du monde des « normaux » ces formes de vie, qui ne sont pas si singulières qu'il n'y paraît.

Chapitre XIV. Expériences ordinaires, expérience politique : le jeu des statuts

« C'est dans la fureur de la culpabilité comme dans le bruit de la souffrance que l'innocence et la santé surgissent comme les termes d'une régression impossible autant que recherchée. »

Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*.

La focalisation sur les institutions psychiatriques et leurs technologies, extrêmement importantes dans les expériences biographiques des personnes rencontrées, nous a contraint à ne laisser que parfois entrevoir et esquisser l'importance des autres institutions et statuts. Or, c'est bien le jeu des statuts, entre maladie, handicap et protection des majeurs, qui contribue à produire ces frontières invisibles entre un public de la santé mentale relativement inséré et un autre, invisibilisé, et bien souvent ignoré. La relation à l'institution psychiatrique ne constitue en effet que la partie émergée de l'iceberg des processus de subjectivation et de construction sociale des expériences.

Jusqu'à une période très récente, les questions relatives au handicap d'une part, et celles relatives à la protection des majeurs de l'autre, ont été bien souvent laissées de côté. Hormis les travaux récents que j'ai cités en introduction de cette thèse, la plupart des travaux traitant de l'expérience des personnes vivant avec des troubles psychiques ont souffert de l'absence de prise en compte de ces statuts et de leurs répercussions, tant sur l'expérience quotidienne que sur les processus de subjectivation. Cet *allant de soi* qui a imprégné de nombreux travaux, qu'ils soient français ou étrangers a été fort dommageable à l'appréhension et à la compréhension des expériences des personnes.

Depuis la reconnaissance du handicap psychique en 2005, la notion étant floue, on note néanmoins un intérêt soudain pour la notion, intérêt lié à la multiplication des appels d'offres, constituant ainsi une nouvelle niche, et de nombreux travaux seront publiés d'ici peu. Néanmoins, il est frappant de constater à quel point, parfois, les chercheurs les plus qualifiés peuvent être déconnectés de la réalité la plus concrète dans laquelle vivent leurs « sujets ». J'ai ainsi assisté en 2008 à un séminaire intitulé « *handicap et subjectivité* » dans une grande université parisienne. Plusieurs chercheurs, dont certains étaient relativement renommés étaient présents. Après avoir disserté pendant plus de deux heures sur des notions abstraites, dont l'autonomie, l'un des orateurs s'est alors interrogé à voix haute, s'adressant à lui-même ainsi qu'à l'auditoire : « *nous parlons*

d'autonomie, de handicap... mais...à combien s'élèvent les revenus des personnes en situation de handicap ? ». Un silence gêné emplît soudain l'assistance, les uns et les autres se regardant, avançant à voix basse des sommes bien souvent éloignées de la réalité. Je connaissais la réponse mais, non sans un certain plaisir, je cédai à l'observation de la perplexité soulevée par cette question, si banale, et pourtant si cruciale pour les personnes concernées, les « sujets » de ce séminaire. Après environ trois minutes, je donnai la réponse : un peu plus de 620€ mensuels, pour les personnes reconnues handicapées à au moins 80% – à l'époque. La stupéfaction se lisait sur les visages.

Nous avons donc, dans le champ de la santé mentale, un premier *allant de soi* : une grande partie des personnes souffrant de troubles psychiques sont en situation de handicap. Mais un second *allant de soi*, lorsque l'on parvient à dépasser le premier, intervient parfois malheureusement : les conditions matérielles d'existence des personnes ne sont bien souvent pas considérées comme des éléments congruents par certains chercheurs. Le handicap, et plus encore la notion de handicap *psychique*, épithète accolée depuis la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des chances, a longtemps été laissé de côté. Je n'en ferai pas l'histoire ici. Des travaux en cours – ceux de Nicolas Henckes, Alessandro Manna et Richard Rechtman – s'y consacrent. Toujours est-il que cette expression, « notion de combat », a été utilisée depuis fort longtemps par certains psychiatres comme par des responsables associatifs, notamment au sein de l'UNAFAM. Même si cette reconnaissance légale intervenue en 2005 a permis la création et le financement de dispositifs – dont les GEM – elle n'a eue que peu d'incidence sur les conditions de vie et les subjectivités des personnes concernées. Auparavant, elles étaient également en situation de handicap en raison de leurs troubles, à la seule différence qu'elles entraient dans d'autres catégories qui, pour elles, n'avaient guère plus de sens telles celles de « handicap social », « handicap mental », si ce n'est qu'elles étaient synonymes de déclassement social.

Les mesures de protection des majeurs – des « incapables majeurs », disait-on par le passé – comme la sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle, ont longtemps constitué l'un de ces *allant de soi* de la condition des personnes souffrant de troubles psychiques. Réformées en 1968 puis par la loi du 5 mars 2007, mise en application à partir de 2009, ces mesures n'en ont pas moins imprégné, modelé et contribué à construire l'expérience de centaines de milliers de personnes. La nouvelle loi, nous le verrons, insiste sur les

« (...) principes de la protection organisée par ce droit (respect des libertés individuelles, droits fondamentaux, dignité, autonomie) plutôt que sur les incapacités auxquelles il s'agit de remédier » (Eyraud, 2010 : 39).

Désormais, une personne souffrant de troubles psychiques sévères ne peut théoriquement plus être placée sous une mesure de protection sans être consultée au préalable. Mais, bien plus que l'esprit de la loi et les pratiques des professionnels, étudiés par Benoît Eyraud, ici, nous nous

placerons du côté des sujets pour comprendre quelles sont les répercussions de ces mesures sur leurs expériences et leurs subjectivités.

Handicap, curatelle et vie quotidienne

Si le montant de l'AAH augmente depuis 2008¹⁸², il reste situé en deçà du seuil de pauvreté. Lorsque les personnes vivent en logement autonome, elles se trouvent la plupart du temps reléguées dans des quartiers populaires. Ceci rend bien souvent leur existence difficile : les angoisses liées à leurs troubles poussent nombre d'entre elles – qui ont déjà tendance à s'isoler – à raser les murs lorsqu'elles sortent ou regagnent leurs domiciles. De plus, elles se situent dans un entre-deux vis-à-vis des systèmes d'aide sociale. Elles sont considérées comme trop « riches » pour obtenir la gratuité pour les transports en commun ou la CMU, bien qu'il leur soit bien souvent difficile, à moins d'être sous une mesure de protection, de mettre de côté les 50€ mensuels – environ – que coûtent les cartes d'abonnement aux transports en commun. Il faut parfois recourir aux associations humanitaires – restaurants du cœur, secours populaire – pour pouvoir se nourrir.

De plus, nous l'avons vu à travers le portrait de Jonathan, la maladie et sa prise en charge contribuent à créer une temporalité spécifique. Injections-retard – toutes les 2 à 4 semaines –, prises de médicaments à heures fixes se combinent aux temporalités du handicap et de la curatelle¹⁸³. D'abord, pour ceux qui ne sont pas sous le coup d'une mesure de protection, comme Paul, « *le mois commence le 7* ». En effet, l'AAH, de même que le RMI, est versée le 6 de chaque mois ; les plus chanceux peuvent retirer de l'argent dès le 6, les autres, comme Paul, doivent attendre le 7 – lorsque ce n'est ni un jour férié ni un dimanche – pour effectuer des dépenses. La fin du mois commence généralement lorsque, pour les salariés, c'est le début du mois. Et ces fins de mois sont souvent difficiles. Paul fait des stocks de pâtes, qui deviennent souvent son plat unique lors des 10 jours précédant le 7. Disposer de peu de ressources nécessite de prioriser ses dépenses. Pour Paul, lire et aller au cinéma sont indispensables ; c'est à travers ces occupations qu'il parvient à se maintenir dans une position de « retrait positif » (Corin, 2007). Une proportion relativement importante de son allocation est donc consacrée à son abonnement au cinéma ainsi qu'à l'achat de livres, au détriment de son alimentation. Si dans son cas il s'agit d'un choix – effectué certes à contrecœur, car s'il le pouvait, il ne négligerait pas son alimentation, et donc d'un « choix librement contraint » –, d'autres doivent parfois effectuer des priorisations s'apparentant à des « micro-choix tragiques ».

¹⁸² C'est bien là l'un des seuls points sur lesquels les adhérents du GEM, qui ont voté massivement pour des candidats appartenant à la gauche en 2007, s'accordent à reconnaître un tant soit peu de mérite à Nicolas Sarkozy. Depuis 2008, l'AAH augmente de 5% chaque année (1,1% au printemps, puis 3,9% en septembre) et ce jusqu'en 2012 inclus, ce qui portera son montant, fin 2012, à près de 800€ mensuels.

¹⁸³ Je parlerai ici principalement de la curatelle, car les personnes que j'ai rencontrées qui sont placées sous une mesure de protection sont toutes sous ce régime de protection.

C'est ainsi qu'Isabelle, en janvier 2009, contracte une grippe. Elle « *en a vu d'autres* », comme elle me le dit, mais je la vois encore, assise face à moi dans la froideur du mois de janvier, pâle, les yeux cernés, fébrile et tremblante, fumant sa cigarette qui semble lui déchirer les poumons, souffrant des douleurs liées à la fièvre, et semblant près de s'évanouir, tout en essayant de n'en rien laisser paraître. Elle me rappelle que nous ne sommes que le 2 janvier, et qu'elle n'aura son argent que le 6. Elle doit se nourrir, et nourrir sa fille – le tabac qu'elle fume provient de provisions effectuées longtemps à l'avance – et ne peut avancer le prix de la consultation chez le généraliste. Malgré nos conseils, de se rendre aux urgences, elle préférera rentrer chez elle car « *aux urgences, on sait quand on rentre, mais on ne sait pas quand on sort* » et elle veut être présente pour le retour de sa fille dans leur appartement après le collège. Cette grippe non soignée la poursuivra pendant plusieurs semaines, jusqu'au retour des beaux jours, à travers une toux persistante.

En ce qui concerne la curatelle, la plupart des personnes que j'ai rencontrées sont placées sous une mesure dite de « *curatelle renforcée* » : la personne mandatée par le juge des tutelles pour administrer leurs ressources s'occupe de gérer les dépenses importantes, généralement afférentes au logement : loyer, factures, etc. Elles leur versent une somme, le plus souvent hebdomadaire, parfois bimensuelle, qu'elles peuvent retirer grâce à une carte destinée uniquement au retrait d'argent. Cette somme varie de 40 à 90€¹⁸⁴ ; pour la plupart, son montant est de 60 ou 70€. Pour beaucoup, à la temporalité de la curatelle vient se superposer la temporalité du soin. Nous l'avons vu avec le portrait de Jonathan, qui constitue un exemple archétypal de la manière dont la temporalité de la curatelle s'entremêle avec celle du soin, contribuant à régler son emploi du temps de manière extrêmement prévisible. Même si d'autres se situent dans un rapport plus « lâche » à cette temporalité, le jour où l'on « *touche* », qui varie d'une personne à l'autre, est un jour qui tient rôle de charnière dans la semaine. Pour les fumeurs, c'est souvent ce jour que l'on va chercher son tabac, bien souvent en Belgique. Pour les autres, c'est le jour des « *courses alimentaires* », expression utilisée par certains travailleurs sociaux et réutilisée par les personnes elles-mêmes, ou bien le jour où l'on met un peu d'argent de côté pour ses sorties, vacances ou autres loisirs – même si ceux-ci sont rares – ou encore le jour dont on profite pour payer les sorties que l'on effectuera avec le GEM. Certains dépensent tout ce jour, et en sont réduits à mendier cigarettes et argent le reste de la semaine, à l'instar de Maurice. Enfin, d'autres parviennent à « *thésauriser* » et à s'offrir ainsi des objets de valeur et des vacances de manière occasionnelle.

En plus de cet argent hebdomadaire, les délégués aux tutelles mettent de côté de l'argent pour faire face aux imprévus, aux dépenses liées aux obsèques, mais aussi à des dépenses exceptionnelles. Certains demandent ainsi de temps en temps « *un supplément* », à l'occasion de leur anniversaire, de Noël, ou pour d'autres occasions. Florian par exemple se rend parfois en

¹⁸⁴ En fonction des dettes, prélèvements, ou des économies de la personne.

Angleterre pour un week-end, une à deux fois par an, afin d'assister à des matches de rugby. En cas d'imprévu ou de demande, il faut également pour les personnes attendre le moment de permanence du curateur pour pouvoir le joindre et, le cas échéant, obtenir un rendez-vous avec lui.

Ces niveaux de revenus ne permettent de toute façon pas de « *faire de folies avec son argent* », comme le dit Jonathan. Il faut, avec 60€ par semaine, payer son alimentation et subvenir à ses besoins élémentaires. Ceci laisse peu de place pour les « coups durs », les imprévus, et nombreux sont ceux qui reconnaissent l'importance des curateurs pour les aider à les surmonter. Une sortie – au cinéma (sauf dans le cas de Paul qui dispose d'un abonnement), au restaurant – s'improvise rarement. On la prévoit généralement au moins deux semaines, voire plus longtemps à l'avance, pour pouvoir mettre suffisamment d'argent de côté.

Enfin, on a souvent recours à la « débrouille », à des petites combines pour essayer de disposer de plus d'argent. Ces « combines » vont de la mendicité au travail non déclaré. Maurice, mais d'autres aussi, qui ne le disent pas, sont des mendiants « occasionnels ». Fins de semaine, fins de mois – c'est-à-dire – en début officiel de mois sont les moments où l'on peut les voir déambuler, dans des artères fréquentées, arrêtant passants et voitures parfois¹⁸⁵, ceci étant un dernier recours. Ne vivant pas dans la rue, et ne mendiant que de temps en temps – bien que certains en aient fait l'expérience –, certains ne maîtrisent pas toujours les codes implicites de la mendicité, et il est arrivé plus d'une fois à Maurice d'être menacé par des personnes sans abri, alors qu'il s'était posté à des endroits stratégiques. De ce fait, ces « mendiants occasionnels » se voient contraints de se mouvoir presque constamment lorsqu'ils « font la manche » auprès des passants, ou de se poster dans des petites artères du centre-ville pour arrêter les voitures, sans quoi ils risqueraient d'être expulsés de force des lieux les plus « rentables » – rues piétonnes, grands boulevards pour les feux rouges – par celles et ceux qui se livrent à cette activité quotidienne.

Une autre « combine », ou tactique, consiste à demander un « supplément » à son curateur à l'occasion d'un événement public connu de tous. Par exemple, nombreux sont celles et ceux qui demandent un supplément assez conséquent – souvent entre 30 et 80€ – pour la braderie de Lille¹⁸⁶, ou pour celle de leur quartier. Ils ne s'y rendent pas et gardent l'argent ainsi acquis pour effectuer

¹⁸⁵ C'est ainsi qu'un jour pluvieux de l'automne 2008, je vis l'un des adhérents du GEM venir frapper à la vitre de ma voiture, alors que j'étais arrêté à un feu rouge ; ses yeux s'illuminèrent lorsqu'il me reconnut – avant d'arriver à ma hauteur il ne m'avait pas identifié, alors que je le voyais depuis longtemps, lorsque je patientais dans la file des véhicules. J'acceptai alors à titre exceptionnel de le « dépanner » d'un euro. Nous en parlâmes plus tard, c'est lui qui m'expliqua que c'était un « dernier recours » que de se poster à un feu rouge.

¹⁸⁶ La braderie de Lille a lieu le 1^{er} week-end de septembre chaque année. Tous, particuliers, brocanteurs, commerçants – qui ont le droit de diminuer leurs prix à cette occasion –, peuvent bénéficier d'un emplacement pour vendre des marchandises. L'événement est particulièrement festif : des concerts ont lieu, des animations sont mises en place partout dans la ville. L'événement attire chaque année entre 1 et 3 millions de visiteurs. Mais justement, beaucoup d'adhérents restent cloîtrés chez eux à cette occasion, par peur de la foule et des altercations pouvant vite dégénérer en bagarres en raison de l'alcoolisation massive d'une grande partie des visiteurs à partir du samedi après-midi, mais aussi parce que tout simplement ils ne cherchent pas et n'ont pas les moyens financiers de « chiner », ce qui est un plaisir des « véritables » amateurs de la braderie.

des achats auxquels leur curateur ne consentirait pas, ou tout simplement pour se constituer un petit pécule, pouvant servir en cas de « coup dur ». D'autres sous-louent, qui un garage, qui une dépendance de son logement inutilisée à quelqu'un, sans le déclarer à son curateur, bien sûr. Par exemple, un des adhérents du GEM sous-loue son garage, dont il n'a aucune utilité, à un brancardier travaillant dans un hôpital proche de son domicile. Chaque début de mois, il reçoit ainsi 40€ qu'il met de côté pour « se faire plaisir » : c'est ainsi qu'il s'est acheté un téléphone portable, puis un lecteur mp3, puis les recharges de crédit téléphonique pour le téléphone. Chacune des deux parties semble y trouver son compte, mais compte tenu des prix du marché, il pourrait en tirer un prix plus important. C'est ce que j'expliquai à cette personne qui me répondit alors :

« Ouais, je sais, je pourrais lui demander 70, ou même 80 euros, mais on a commencé quand c'étaient les francs, il me donnait 300F¹⁸⁷, puis avec l'euro on s'est mis d'accord, euh...non... c'est lui qui m'a dit que ça serait 40€... Sur le coup j'ai pas réfléchi, mais j'y ai perdu, en même temps, il m'avait dit qu'il en trouverait pour moins cher, alors j'ai eu peur que ça s'arrête... Non, non, j'me rappelle, j'avais regardé avec un convertisseur et j'avais vu que j'y perdais, mais j'ai pas osé demander plus...Et bah j'me suis bien fait avoir, mais bon... C'est pas grave, c'est toujours ça de plus tous les mois, en plus il paie toujours au début du mois, le 1^{er} lundi, alors j'ai confiance. »

Cet arrangement, même s'il rapporte un peu d'argent à cette personne, est tout de même marqué par un rapport de forces défavorable. Le locataire, qui est un voisin, et à qui cette personne a dévoilé son statut, sait qu'il peut lui faire accepter le prix qu'il souhaite. De plus, elle ne se sent pas capable de négocier le prix, et il s'agit, comme par un hasard, d'une personne qui travaille dans le domaine paramédical, et qui, même si elle occupe une position subalterne, fait tout de même figure d'autorité.

De même, certains travaillent au noir. Pour quelques-uns, il s'agit de petits objets artisanaux – un adhérent fabrique ainsi des dessous de plat de bonne facture – qu'ils vendent sur le marché, se cachant entre deux stands, gagnant en une matinée entre 5 et 20€, au risque de se faire contrôler par la police qui leur infligerait une amende – puisqu'ils ne disposent pas d'une patente – largement supérieure à ce qu'ils perçoivent chaque semaine. Le marché est un lieu propice au travail dissimulé – ainsi que les chantiers, certains ayant des expériences de travail au noir dans le secteur du bâtiment. Régis, âgé lorsqu'il fréquentait le GEM de 36 ans, en paraissait 10 de plus, son visage buriné et son teint hâlé trahissant sa longue expérience de la rue. Il parvint en 2008 à se faire engager par des commerçants tsiganes, qui le payaient 20€ par journée de travail – de 5h à 15h – pour charger, décharger le camion, nettoyer l'emplacement, vendre des objets lorsque sa présence sur le stand était nécessaire. J'ai pu le voir à l'œuvre, et observer, de manière discrète, à quel point il était corvéable. Après quelques temps ses employeurs l'avaient hébergé dans l'une de leurs

¹⁸⁷ Soit 45€.

caravanes, dans un campement à la périphérie de Lille. Régis était content de quitter son squat : « *ça y est, maintenant, j'dors au camp, nourri, logé, payé, plus mon AAH !* », et heureux car il se sentait enfin appartenir à un groupe – se mettant même à appeler les autres des « *gadjé* » – et obtenir une forme de reconnaissance, avant de déchanter. Au campement, il devait effectuer de nombreuses basses besognes après le travail, et sa présence sur place était surtout souhaitée afin de pouvoir l’emmener sur tous les marchés de la région dès le petit matin, qu’il le veuille ou non, et sans être toujours rémunéré. Après quelques mois au cours desquels il travaillait 7 jours sur 7, il quitta le campement, non sans avoir « emprunté » 50€ à son « *patron* », puis quitta la métropole lilloise – par crainte des représailles de la part de son patron mais aussi car il avait subtilisé 20€ en faisant des courses pour le GEM. Pour résumer, toutes ces « combines » ou tactiques ne rapportent que peu aux personnes, par rapport – excepté quand il s’agit de demander un supplément pour quelque chose de « fictif » – au temps passé et à l’énergie dépensée pour les mettre en place. Elles se voient généralement prises dans des rapports de forces défavorables qui les mettent à la merci de personnes ayant autorité, ou dont elles deviennent dépendantes, et qui n’hésitent pas à les exploiter, ou tout du moins à profiter de leur faiblesse relative, de leur difficulté à prendre la parole et de leurs sentiments d’infériorité vis-à-vis des « normaux ».

Technologies institutionnelles, espace et temps

Ces deux dispositifs institutionnels et leurs technologies, que constituent les mesures de protection des majeurs et le handicap, alliés au temps de la prise en charge – prise de médicaments et leurs effets iatrogènes, VAD, consultations – contribuent à co-construire la temporalité dans laquelle évoluent les personnes. D’une part, les horizons temporels se rétrécissent. L’argent que l’on retire une fois par semaine, les visites à domicile que l’on attend, les rendez-vous et consultations auxquels on doit se rendre tissent le maillage d’un temps particulier. On prend conscience de la dimension *politique* de cette expérience ordinaire lorsque l’on examine la temporalité dans laquelle elles évoluent. Si la temporalité est, de toute façon, politique (Fabian, 2006 [1983]), ici vient s’ajouter une dimension supplémentaire : la contrainte. D’autre part, cette temporalité a une influence sur la manière d’occuper l’espace, et de s’y mouvoir : tantôt on doit rester chez soi à attendre une VAD, tantôt on doit se rendre à un rendez-vous avec un professionnel. Dans le maillage étroit de cette temporalité, les personnes doivent chercher des interstices et des failles dans celui-ci pour agir de manière autonome, et se trouvent bien souvent réduites à agir dans le registre de la tactique. Elles se trouvent donc aux prises avec un temps institutionnel, une temporalité qui forge leur expérience politique (Rutz, 1992), construite par le « jeu des statuts » : maladie, handicap et protection des majeurs. Ils tendent ainsi à construire une temporalité, et des emplois du temps que certains soignants qualifient de « ritualisés » et qui renvoient pour eux aux pathologies. Or, nous

l'avons vu, cette temporalité, si elle est en partie liée aux troubles, est renforcée et en grande partie façonnée institutionnellement et socialement.

Accepter son statut : une perpétuelle négociation

Le verbe « accepter » est polysémique. D'abord, dans ce contexte, c'est accepter de d'être allocataire de l'AAH¹⁸⁸, au sens strict du terme, lorsque la proposition est faite par un professionnel à une personne. Mais c'est également accepter ce statut, et par là s'accepter, à plus ou moins long terme, comme personne à laquelle le statut – de majeur protégé, d'adulte handicapé – est attribué. L'étymologie du terme « accepter » est elle-même fort instructive, et se retrouve dans des manières de se penser et d'exister que j'ai découvertes sur le terrain, en discutant et en écoutant les propos des personnes à propos de leur statut. *Acceptare*, en latin, vient du terme *accipio* – qui lui-même renvoie à la fois aux faits de prendre, de recevoir, mais aussi d'éprouver, de souffrir et de subir. Car *accipio* s'est formé à partir de *capiō*, verbe désignant l'action de prendre, mais aussi de choisir – de manière contrainte ou non – donc d'accepter. On accepte « de bonne grâce » comme on accepte « à contrecœur ». Mais, ce terme a servi de radical à celui de *captivus* (Benveniste, 1969a : 357), qui désigne le prisonnier, le captif. Nous verrons par la suite comment ces significations et connotations autrefois accolées aux termes qui ont servi de matrice au verbe « accepter » se retrouvent, actuellement, dans la manière dont les personnes perçoivent et expérimentent au quotidien cette acceptation. On accepte, on reçoit l'aide, l'assistance, comme parfois on la prend ; mais dans le même temps, nous le verrons, on se sent à la fois redevable et captif – d'un statut, du bon vouloir des institutions, des professionnels et des décideurs politiques¹⁸⁹.

En effet, les statuts d'adulte handicapé et de majeur protégé engagent la personne concrète dans son ensemble. C'est un nouveau rapport à soi auquel on doit faire face lorsque l'on devient adulte handicapé et/ou majeur protégé. C'est dans le même temps un nouveau rapport aux autres et au monde. Pour le dire autrement, l'être à soi, aux autres et au monde est bouleversé et doit être sans cesse renégoциé. L'expérience dans sa dimension phénoménologique et politique est radicalement modifiée.

¹⁸⁸ Comme Numa Murard (2003), je n'emploie pas le terme de « bénéficiaire » ni l'expression « bénéficiaire de l'AAH » car, comme l'auteur le fait remarquer (p. 188), « une prestation n'est pas un bénéfice ». En revanche, utiliser l'expression « bénéficiaire du statut d'adulte handicapé » me semble justifiée dans la mesure où ce statut donne accès non seulement à une allocation, mais aussi à des droits.

¹⁸⁹ L'inquiétude fut grande parmi les adhérents du GEM au mois de mai 2010, lorsque François Fillon, premier ministre, évoqua la possibilité de geler l'augmentation de l'AAH, afin de réduire le déficit budgétaire de l'État.

Des statuts qui semblent aller d'eux-mêmes

Pour certaines personnes, le fait de bénéficier du statut d'adulte handicapé semble aller de soi. Elles disent qu'elles *sont* handicapées, et attribuent ainsi leur statut à des déficiences – cognitives par exemple – ou à des troubles – relationnels ou psychiques le plus souvent – qu'elles considèrent comme constitutifs de leur personne. C'est de manière générale, dans ce cas, leur psychiatre qui a effectué la demande pour l'obtention de l'AAH. Il s'agit d'individus chez qui les troubles se sont déclarés à la fin de l'adolescence, et qui ont obtenu assez jeunes le statut d'adulte handicapé. Ainsi, ils ont derrière eux une longue histoire d'affiliation à la psychiatrie et ont développé une gamme d'adaptations secondaires à leurs statuts de malade et de personne handicapée. Il s'agit pour une faible partie de personnes jeunes¹⁹⁰, prises en charge depuis longtemps par la psychiatrie – éventuellement même en pédopsychiatrie – et parfois par d'autres institutions – aide sociale à l'enfance par exemple. Les autres sont des personnes qui ont passé la quarantaine, et qui disent pour certaines avoir eu du mal à accepter ce statut par le passé. On trouve parmi elles des personnes qui jouent complètement leur rôle de malade et de handicapé. Mais on trouve également parmi ce groupe des personnes qui savent montrer une grande distance au rôle, et assument grâce à cela assez bien leur statut. Leur distance au rôle leur permet bien souvent de parvenir à trouver nombre de bénéfices secondaires à leurs statuts, mais aussi de réussir à se faire entendre par les professionnels.

C'est le cas par exemple avec Jonathan. Je parlerai ici de lui car nous avons eu de nombreuses conversations, et noué une relation privilégiée, mais son positionnement est représentatif d'une partie relativement importante – un peu moins de la moitié – des personnes que j'ai rencontrées¹⁹¹. Il donne l'impression de prime abord de s'être installé, plus ou moins confortablement, dans une existence marquée par ces statuts, et de « *faire avec* » – c'est l'une de ses expressions « passe-partout ». Il me l'exprime ainsi, alors que par un froid après-midi de février 2009, nous sommes assis sur un banc, attendant un autre adhérent. Je viens de lui poser des questions, alors que d'autres avaient quelques minutes auparavant exprimé leur ressenti vis-à-vis de la curatelle :

« Non, mais c'est comme ça, faut faire avec... Moi, je suis pas d'accord avec ce qu'ils disaient, parce que, je sais pas comment c'est pour eux, mais moi, je sais que sans la curatelle, je serais mal barré... Quand je pense à mon frère qui vit dans la rue, je veux pas de ça... Et puis c'est comme ça, faut l'accepter, euh, bah, on est malades et puis il y a des choses qu'on sait pas faire, en tous cas moi, je saurais pas gérer mes factures, tout ça, franchement, mon curateur, je le remercie, sans lui, je sais pas ce que je deviendrais.(...) »

¹⁹⁰ Je rappelle que j'ai rencontré peu de personnes âgées de moins de 30 ans au cours de cette ethnographie.

¹⁹¹ Comme on peut le voir dans la thèse de Benoît Eyraud (2010 : 514-519) à travers l'exemple de « M. Jouve », l'auteur parlant de « dépendance revendiquée ».

[Après quelques instants, je lui pose des questions à propos du handicap, reprenant ses termes et lui demandant comment il « fait avec »]. *Tu veux dire quoi ? Bah je suis handicapé, c'est à cause de ma maladie, je suis pas capable de faire les mêmes choses que les normaux... enfin si, plein de choses quand même, je m'occupe de mon chat, je fais le ménage, je me fais à manger, mais travailler, je pourrais plus, tu sais, faut faire avec la maladie, des fois...* [Il s'interrompt quelques instants, il a perdu le fil et me demande ce qu'il allait dire, je plaisante de manière bienveillante sur le fait que je ne suis pas dans sa tête et ne lis pas dans ses pensées. À ce moment, la confiance entre nous est suffisante pour que je puisse me permettre de plaisanter de la sorte sur un sujet sensible pour lui, et lui rappelle le début de la conversation] *Ah oui, la maladie, tu sais, j'entends toujours des voix, les mauvais regards, tout ça, j'ai du mal à me concentrer, je serais pas un bon employé, je ferais des conneries. Faut se faire une raison, faut faire avec : je suis malade, je suis handicapé, et j'ai moins de sous que si je travaillais mais je m'en sors pas trop mal, et avec la curatelle en plus... »*

Pour Jonathan, en particulier dans les moments où il est de bonne humeur – il connaît d'autres moments marqués par des « idées noires » –, maladie, handicap et protection forment un tout cohérent, qui le définit en partie en tant que sujet : « *faut se faire une raison, j'aurai jamais une vie comme les normaux, mais c'est pas grave, tant que je m'en sors* ». Il aborde le sujet sans ambages dans ces moments. Il dévoile même, après quelques interactions, son statut aux voisins en qui il a confiance. Handicap et placement sous curatelle apparaissent de manière naturelle comme la suite logique, la conséquence et dans le même temps la solution face aux problèmes causés par la maladie. Ceci s'inscrit également dans son parcours biographique. Ayant connu ses premiers troubles vers l'âge de 17 ans, et s'étant toujours senti différent, cette différence de statut, perçue négativement par certains, lui apparaît comme naturelle. De plus, son histoire familiale lui fait considérer que « *ç'aurait ou être pire, c'est grave cette maladie, mais j'aurais pu plus mal finir...* »

Jonathan a ainsi réussi à négocier avec lui-même une manière d'être à soi qui lui permet de se sentir relativement à l'aise malgré ces statuts socialement stigmatisés et peu enviables. Néanmoins, comme tout un chacun, il est en perpétuelle négociation avec lui-même. Lorsqu'il se sent mal – généralement lorsqu'il est « *en fin de piqûre* »¹⁹² ou lorsque problèmes et frustrations s'accumulent sur un court laps de temps – il lui arrive de tout remettre en question. Ses « idées noires » – une expression institutionnelle qu'il a reprise à son compte – prennent le dessus et c'est alors un sentiment de disqualification sociale, et la perception d'une altérité radicale entre lui et les « normaux » :

« J'en ai marre de cette vie... [Je l'entends renifler au téléphone, il pleure] J'ai pas de social, j'ai pas de projets, je touche des sous toutes les semaines et je fais la même chose tout le temps... Heureusement qu'il y a mon chat sinon je ferais une connerie [une TS] tout de suite, j'aurais même fait une connerie depuis bien longtemps. »

¹⁹² Voir pp 190, 363-364, 380.

Je l'ai entendu très souvent tenir ce type de discours ; heureusement, chez lui, ces phases sont brèves – un à deux jours tout au plus – et il reprend assez vite le dessus. J'apprendrai – lors du 1^{er} entretien avec lui, il n'était pas en mesure de dater son placement sous curatelle ni son accession au statut d'adulte handicapé – sur la fin de mon enquête, en 2010, que Jonathan a été placé sous curatelle et a commencé à percevoir l'AAH à partir de 1992, sans en être informé, alors qu'il était hospitalisé à Armentières. Dubitatif au début, malgré le fait que d'autres m'avaient rapporté le même type d'expériences remontant aux années 1970 aux débuts des années 1990, j'en eus la confirmation par un travailleur social, m'expliquant qu'« *avant, ça se passait comme ça* », alors que la loi de 1838 qui autorisait ce type de pratiques avait été réformée en 1968. François Sicot (2001) rapporte que ce type d'événement était assez fréquent ; Benoît Eyraud (2010 : 122) insiste sur la persistance de celles-ci dans le milieu psychiatrique.

En 2007, la loi de 1968 sur les « incapables majeurs » est réformée ; on parle d'ailleurs désormais de « majeurs protégés ». ¹⁹³ Entre autres nouvelles mesures, désormais, le majeur doit être consulté tous les cinq ans, il peut saisir seul le juge des tutelles en cas de réclamation, ou de désaccord avec son délégué à la tutelle. La nouvelle loi est appliquée à partir de 2009. Au printemps 2010, Jonathan est informé par son curateur qu'ils vont passer ensemble devant le juge des tutelles, afin de discuter de sa curatelle, et de son éventuelle prolongation. Jonathan est paniqué :

« Qu'est-ce qui va se passer si le juge décide que j'ai plus besoin de curatelle ? Je vais devenir quoi ? J'ai besoin d'un curateur moi, je ne peux pas faire autrement. Tu veux bien venir avec moi pour m'aider à m'expliquer au cas où ils ne m'écouteront pas ? Tu me connais bien, tu m'aideras à parler. »

J'accepte à la condition que Jonathan obtienne l'assentiment de son curateur pour ma présence, et que le juge bien sûr m'autorise également à assister à l'audience. C'est une occasion unique pour moi, en tant qu'ethnographe, d'observer ce qui se passe dans le huis clos de ces institutions. Le délégué aux tutelles accepte ma présence ; Jonathan et moi décidons de nous retrouver non loin du tribunal d'instance et de police, 30 minutes avant le rendez-vous fixé à 10h. C'est par une belle matinée de juin que je me rends devant le tribunal. Je suis en avance, et Jonathan aussi ; nous nous retrouvons vers 9h15. Nous entrons dans le hall du tribunal, mais bien sûr son curateur n'y est pas, nous sommes trop en avance.

Jonathan, que je sentais tendu lorsque nous nous sommes salués, l'est de plus en plus. Je lui propose d'aller boire un café en terrasse d'un bar situé juste en face du tribunal. De cette manière, il pourra voir son curateur lorsque celui-ci arrivera. Au café, Jonathan a du mal à parler d'autre chose

¹⁹³ Voir la thèse de Benoît Eyraud (2010) pour une analyse fine des différentes évolutions législatives (principalement 1838, 1968 et 2007), et de leurs répercussions concrètes sur les corps professionnels, leur importance réciproque, la redéfinition de leurs champs de compétences et de leurs relations avec l'État, mais aussi sur les personnes placées sous protection.

que de sa crainte de ne plus être sous curatelle. Au fur et à mesure que le temps passe, il devient de plus en plus anxieux, imaginant tous les scénarios possibles – et même les moins plausibles qui soient –, craignant surtout que son curateur ait un empêchement ou ait oublié de se rendre à l’audience et que la mesure ne soit automatiquement levée.



Jonathan, inquiet, regardant en direction du tribunal avant l’audience avec le juge des tutelles

J’essaie de détendre l’atmosphère en le rassurant et en changeant de sujet. J’écoute et observe l’expression son inquiétude, mais je sais que son curateur sera là. Vers 9h45, n’y tenant plus, il demande l’addition et décide d’aller attendre dans le hall du tribunal. Quelques minutes avant 10h, le curateur de Jonathan arrive, au grand soulagement de celui-ci. Il lui explique comment va se dérouler l’audience et le rassure. Nous sommes reçus très rapidement, le greffier nous faisant entrer dans le bureau du juge. Je me présente, et Jonathan insiste sur le fait que c’est lui qui a requis ma présence à ses côtés ; le juge m’accepte donc dans son bureau. Après les salutations d’usage, il s’adresse directement à Jonathan, explique qu’il a lu le dossier, et qu’il a compris que celui-ci souhaite la prolongation de sa mesure de protection. Le juge le pousse à exprimer ce qui l’incite à demander cette prolongation. Jonathan parle de son histoire, de sa maladie, explique de manière extrêmement posée – contrairement à son habitude, son débit de paroles étant généralement très rapide et parfois « haché » – qu’il a trouvé un équilibre, parle du GEM, de ses habitudes, de la manière dont il gère son budget hebdomadaire, et surtout de la conscience qu’il a de son incapacité à

gérer des dépenses plus importantes. Le juge l'écoute, prend de nombreuses notes, puis, regardant à nouveau le dossier, exprime son étonnement :

« Juge : *Vous êtes sous curatelle depuis 1992, c'est bien ça ?*

Jonathan : *Oui, enfin je crois, 92 ou 93, je sais plus...*

Juge : *Et depuis tout ce temps jamais on ne vous a demandé votre avis, jamais on ne vous a consulté à propos de votre situation ?*

Jonathan : *Bah non, mais je suis satisfait, je suis bien suivi, mon curateur est là quand j'ai besoin de lui, j'ai le GEM, j'ai Julien, quelques amis, je vais au CMP et j'ai des VAD, des infirmiers et des éducateurs, je suis bien entouré, j'ai pas à me plaindre... alors c'est pas grave ».*

Le juge apparemment âgé d'un peu plus de 30 ans, ne peut s'empêcher d'exprimer son effarement ; on sent pointer l'indignation dans son intonation. Le curateur, un peu plus âgé, répond, explique que le contexte, tant sur le plan législatif qu'au niveau des pratiques ne fait pas de cette situation un cas exceptionnel. Pendant des décennies, les droits des personnes placées sous protection ont ainsi été régulièrement bafoués et leur parole déniée. L'entrevue ne durera pas plus d'une vingtaine de minutes. Le curateur est invité à s'exprimer lui aussi à propos du « cas » :

« *M.... coopère-t-il de manière satisfaisante ? Quel est son point de vue à propos de la vie sociale de celui-ci ? Pourrait-on envisager de passer à une mesure de curatelle allégée ?* »

Pour les deux premières questions, il répond en confirmant les propos de Jonathan. On me demande mon avis – ma présence est exceptionnelle et a été acceptée par le juge non pas en tant que représentant du GEM ou qu'ethnologue¹⁹⁴, mais en tant que « personne de confiance » venue à la demande de Jonathan. Par contre, dès que la troisième question est posée, le curateur commence à peine à exposer les difficultés de Jonathan que celui-ci l'interrompt, visiblement angoissé :

« *Ah non, pour moi, c'est hors de question, je suis un peu autonome, mais il y a plein de choses que je sais pas faire par moi-même, croyez-moi, hein, Julien, tu le sais, tu e connais, ça serait n'importe quoi si je devais gérer toutes mes dépenses tout seul, ça, c'est pas possible.* »

Le juge sourit, se voulant apaisant, explique qu'il l'a entendu, et invite le curateur à reprendre la parole ; celui-ci confirme les propos de Jonathan, explique qu'ils en avaient discuté ensemble au préalable et qu'ils étaient en accord sur ce point. Toutes les parties étant en accord, le juge, après avoir demandé le consentement de Jonathan, reconduit la mesure de curatelle.

¹⁹⁴ J'avais néanmoins informé le curateur de Jonathan – qui d'ailleurs lui avait parlé de moi, de mon travail et de nos relations amicales – que j'effectuais une enquête de terrain pour une thèse de doctorat en anthropologie.

S'inscrivant dans une histoire biographique complexe, marquée par la violence domestique, des déracinements successifs et une institutionnalisation longue et répétée, le handicap et la curatelle pour Jonathan, comme pour beaucoup d'autres personnes ayant connu des parcours similaires, apparaissent comme allant de soi. Le statut d'adulte handicapé permet d'accéder à des ressources financières, des aides – accompagnement à la vie sociale, services ponctuels ou réguliers d'une aide ménagères – qui permettent à certains de vivre de manière relativement décente, bien que dans une pauvreté relative. La mesure de protection – le plus souvent une curatelle renforcée – permet d'éviter aux personnes de se mettre en danger en dépensant de manière inconsidérée, tout en ayant de quoi vivre, certes chichement pour certaines, mais en épargnant. Ces statuts et les technologies institutionnelles qui s'y greffent sont dans ces contextes généralement relativement bien acceptés, même s'il a parfois fallu pour les personnes des années pour les accepter. Comme d'autres, Jonathan a connu des périodes où il refusait de se considérer comme handicapé – nous évoquerons ceci plus loin – et avait beaucoup de mal à accepter la curatelle. Mais peu à peu il a accepté ces statuts, même si parfois il se remet en question en tant que personne, bien plus qu'il ne remet en question ces statuts. Ils sont pour lui désormais attachés à sa personne, de même que sa maladie.

Dans ces situations, les personnes acceptent de recevoir l'assistance, sans avoir le sentiment de « prendre » ou « d'abuser » de la solidarité nationale – même si certains, dans leur entourage, leur font sentir ou le leur disent ouvertement. Néanmoins, elles ont tendance à se sentir redevables vis-à-vis des institutions et du système de solidarité. Donc, y compris pour les personnes qui acceptent relativement bien leur statut, s'instaure une relation aux normes sociales ambivalentes. Certes, elles sont en droit d'obtenir assistance et le ressentent comme légitimes ; mais simultanément coexiste en eux le sentiment d'une dette, et d'obligations envers la société, car l'assistance les place hors de la réciprocité – comme c'est le cas avec le système assurantiel. D'où une perception d'elles-mêmes, généralement positive, mais qui, dans les moments où elles se sentent moins bien, s'altère et fait naître en elles des sentiments de culpabilité.

Des statuts « imposés » institutionnellement

Parfois, certaines personnes évoquent un statut imposé, sans ou contre leur consentement. C'est le cas de Florian comme d'Ibrahim, âgé de 35 ans. Tous deux, malgré l'expression d'un sentiment d'injustice commun ressenti face à un statut qu'ils estiment qu'on leur a imposé, se positionnent néanmoins de manière extrêmement différente vis-à-vis du travail. Là, le travail sur les parcours biographiques permet de mieux saisir les raisons de ces différences de positionnement.

Florian, l'une des premières fois où j'aborde le sujet avec lui, dit ne pas se souvenir d'avoir demandé l'AAH. En ce qui concerne la curatelle – il est sous curatelle renforcée, et reçoit son argent toutes les deux semaines –, il a longtemps été réticent, avant d'accepter, suite à des déboires

financiers, des situations d'exploitation domestique dans lesquelles il s'est trouvé pris au piège. Mais une autre fois, nous reparlons de l'AAH, et il m'explique comment un assistant de service social lui a proposé d'obtenir le statut d'adulte handicapé. Toujours-est-il que pour Florian, « devenir handicapé » n'allait pas de soi, et ne va toujours pas de soi. Ibrahim a cette même relation à ce statut – contrairement à Florian, il ne bénéficie pas d'une mesure de protection. Au cours d'une discussion informelle, lors de mes débuts sur le terrain, il exprime son désespoir ainsi :

« Moi, je sais pas, jusqu'à 30 ans, j'ai vécu normalement, bon, j'ai été malade, (...) mais j'ai fait des études, des boulots, tout ça, et puis tout d'un coup, alors que j'ai 30 ans, on me dit « vous êtes handicapé, monsieur... » Alors là, je comprends plus, ça veut dire quoi ? Qu'est-ce que je suis, moi ? Toute ma vie, je pensais être quelqu'un de normal, bon, j'étais malade, mais là, ça a tout changé (...) Qu'est-ce qu'on va faire de moi, maintenant ? Je suis un déchet, moi, on va me mettre aux encombrants, ou au tri sélectif, j'sais pas, moi, de toutes façons, on ne me mettra même pas au tri parce que y a rien à récupérer sur moi, je suis arabe, malade, handicapé... [Malgré le caractère tragique de ses propos, il rit, essaie de me faire rire également ; mais en plus de son rire je vois un rictus exprimant le désespoir.]»

Dans les propos d'Ibrahim apparaît le sentiment de disqualification et de relégation sociale que fait naître ce statut et avec lequel les personnes doivent composer. De plus, dans le cas d'Ibrahim, il vient s'ajouter aux discriminations à l'embauche, à l'impossibilité d'obtenir des stages en raison de son origine et contribue à accroître à la fois le sentiment d'injustice sociale et l'impression de se trouver coincé, acculé dans une voie sans issue. Dans son histoire personnelle, la maladie et le handicap s'inscrivent dans un parcours biographique complexe. D'abord pressenti comme pouvant se mouvoir dans l'espace social de manière ascendante¹⁹⁵ – Ibrahim avait de bonnes notes au lycée, ce qui l'a encouragé à s'inscrire à l'université –, ses troubles vont se déclarer au début de l'âge adulte, et vont peu à peu, à forces de malentendus, d'incompréhensions et de conflits, contribuer à lui faire rompre les contacts avec sa famille. Tentatives pour intégrer de nouvelles formations, expériences professionnelles difficiles, sa trajectoire va devenir descendante, jusqu'à ce statut d'adulte handicapé qui le taraude au plus profond de son être. Ce qu'exprime Ibrahim sous une forme paroxystique est l'expression de ce que ressentent ou ont senti, nombre des adhérents de l'association. La difficulté, voire l'incapacité à se réidentifier est l'une des caractéristiques majeures de l'expérience du handicap, qui dans son cas particulier, vient s'ajouter à l'expérience quotidienne des discriminations. Ensuite, à travers l'assimilation de soi-même à un déchet, ou à un rebut, c'est ce sentiment d'être de trop, à la fois inutile au monde (Castel, 1995) et redondant, dirait Zygmunt Bauman (2006).

Alors que j'essaie de comprendre qui est ce « on », impersonnel, qui lui a déclaré cette phrase, sonnante comme une sentence : « *vous êtes handicapé, monsieur* », Ibrahim élude ma

¹⁹⁵ Son père est venu d'Algérie pour travailler dans le secteur du bâtiment, avant d'ouvrir un petit commerce.

question et ressasse les vexations, les discriminations liées soit au statut d'adulte handicapé soit à son origine maghrébine. Car au-delà de la manière dont il a accédé à ce statut, ce sont les répercussions négatives de celui-ci qui le préoccupent. Même si j'apprendrai plus tard par lui que c'est son psychiatre qui lui a conseillé, voyant ses difficiles conditions de vie, de demander l'obtention de l'AAH, ce n'est pas là ce qui importe le plus pour lui comme pour Florian. Ce que retient Ibrahim, et qui revient souvent le hanter, c'est l'incompréhension face à ce changement de statut social. S'il avait tant bien que mal accepté sa maladie, le handicap vient bouleverser l'ordre des choses. Le rapport de soi à soi doit être renégocié, mais le chaos intérieur engendré par ce statut semble insurmontable : incompréhension, voire sidération, impossibilité à trouver une nouvelle identification sociale « positive » et une nouvelle manière d'être à soi et au monde le démoralisent : « (...) *ça veut dire quoi ? Qu'est-ce que je suis, moi ?* ». De fait, son être au monde est sans cesse bouleversé par les sentiments d'absence de valeur sociale et de perspectives d'avenir.

Mais sa question, qui revient à demander « Qui je suis ? », renvoie à la fragilisation des personnes en situation de précarité, hors du monde du travail, analysée par Guillaume Le Blanc (2007). Le « je » dont parle l'auteur est le locuteur, avec son identité, tandis que le « soi » renvoie aux rôles et statuts sociaux multiples qui, selon lui, une fois mis en usage, permettent au « je » de se tenir dans le monde. Or, dans les situations de précarité, auxquelles on peut rattacher ces situations d'exclusion du marché du travail, de statuts socialement stigmatisés et d'isolement social, confinant à la solitude, l'absence des « soi » met en péril le « je » :

« L'ennui et l'humiliation qui sont le pendant de la détresse et de l'insatisfaction révèlent un « je » littéralement épuisé pour lequel la souffrance psychique ne peut plus être contenue. La multiplicité des « soi », loin de confiner à leur dispersion la plus grande, risque au contraire d'être annulée en raison d'un motif social, psychique, existentiel – l'absence de travail – qui a colonisé l'ensemble des « soi » et plonge le « je » dans la rumination mortifère (...) » (2007 : 191)

De cette manière le jeu des statuts qui interagissent, la maladie entraînant le handicap, lui-même entraînant la sortie du marché du travail, crée chez certains un cercle vicieux. Aux souffrances de la maladie viennent s'ajouter des souffrances intenses, liées à la disqualification sociale. Ces souffrances liées à l'isolement et au sentiment profond d'inutilité sociale se donnent à entendre dans la rumination et le ressassement par Ibrahim, Paul, François, et bien d'autres qui se sentent « surnuméraires ».

Ibrahim, pour « tenir », passe souvent du temps dans les rues commerçantes les plus fréquentées du centre-ville de Lille. « *Je regarde les gens normaux, avec leurs familles, ils font les boutiques, ils ont l'air bien, tranquilles* », me dit-il, sur un ton mélancolique, le regard triste, un jour, alors que je le croise devant un grand magasin du centre-ville. Nous discutons ensuite à la terrasse d'un café. C'est ainsi que j'apprends ce qu'il fait le plus souvent quand il ne vient pas au GEM –

hormis le fait de fréquenter le CATTP –. Il va « *là où vont les normaux* », et peut y passer des heures, avant de s’offrir un café dans l’une de ces rues. Le reste du temps, il reste seul chez lui. Sa fréquentation du GEM est erratique et dépend de ses états d’âme : il dit préférer venir quand il se sent bien, même si bien souvent il évoque l’ennui, la solitude, l’incompréhension et ce chaos intérieur perpétuel qui le rongent, lié à la maladie mais surtout au handicap.

Son existence est de plus marquée par certains coups du sort qui touchent fréquemment les personnes souffrant de troubles psychiques. Elles sont bien plus souvent victimes d’agressions généralement verbales, mais aussi et surtout physiques que la population générale (Brekke et al, 2001 ; Lovell et al, 2008 ; Silver et al, 2005). Pendant près d’un an, de janvier à novembre 2009, nous ne voyons plus Ibrahim au GEM. Nos tentatives pour le contacter par téléphone sont infructueuses. Au début, nous ne sommes pas particulièrement inquiets : il est fréquent que, pendant des périodes de 2 à 3 mois, au cours desquelles son moral est au plus bas, il ne vienne pas au GEM. De plus, son téléphone portable, seul moyen de communication dont il dispose, est le plus souvent éteint, et il écoute parfois les messages laissés sur son répondeur. Mais cette période d’absence est inhabituellement longue. Nous apprendrons à son retour qu’il a été sauvagement agressé par un de ses voisins, sans raison¹⁹⁶. Celui-ci, alcoolisé, s’est introduit chez lui en défonçant la porte, et l’a roué de coups, puis l’a menacé d’un couteau dont il s’était emparé chez Ibrahim, avant d’être maîtrisé *in extremis* par un autre occupant de l’immeuble, alerté par les cris. C’est également là l’une des conséquences de ce statut : leurs faibles revenus contraignent les personnes à vivre dans des logements et/ou des quartiers peu sûrs. Là encore, Ibrahim est victime d’une double stigmatisation ; il se rappelle avoir entendu son agresseur le traiter de « *sale arabe* » et de « *pauvre taré* ». S’ensuivront pour lui quelques semaines à vivre dans la rue, puis dans un foyer d’hébergement, avant de retrouver un nouvel appartement. Ce type d’événement, hormis le traumatisme physique et psychique qu’il occasionne sur une personne déjà fragile, constitue non seulement une rupture biographique supplémentaire, mais en plus renforce le sentiment de n’avoir aucune valeur sociale. Il contribue à consolider le ressenti d’avoir un destin voué à une issue fatale : une mort sociale ou physique. Malgré tout, Ibrahim ne renonce pas à la possibilité de trouver un emploi. Il est inscrit en tant que demandeur d’emploi malgré le fait qu’il n’ait pas effectué de demande pour obtenir une RQTH¹⁹⁷. Il s’informe régulièrement à propos des offres, en consultant le site Internet au GEM, comme beaucoup d’adhérents qui ne possèdent pas d’ordinateur, répondant à certaines, malgré un fatalisme persistant, d’autres fois se déconnectant du site internet en disant : « *de toutes façons, y a rien pour moi, personne voudra d’un mec comme moi, autant que je me contente de mon AAH, et que je reste comme ça, à vivre de rien* ». Il se trouve ainsi pris dans un rapport à lui-même

¹⁹⁶ Au cours de cette ethnographie, 7 adhérents du GEM ont été victimes d’agression violentes. Presque tous – j’utilise le masculin car il s’agit presque toujours d’hommes – ont été sujets à des provocations de personnes voulant en venir aux mains, sans qu’ils ne répondent.

¹⁹⁷ Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé, pouvant lui permettre un accès plus aisé à l’emploi.

extrêmement compliqué, entre des moments fugaces d'espoir d'une « *vie normale, avec un boulot, une famille, tout ça...* » et des moments de découragement, de lassitude face à l'impossibilité de trouver un emploi, et le fait d'être reconnu comme adulte handicapé, qui le ronge.

Pour Florian, au contraire, chercher du travail est affirmé comme hors de question. Ses affiliations précédentes, nous l'avons vu, parmi des groupes considérés comme déviants, et la socialisation qui en a découlé, l'ont placé hors des sentiers battus. De ce passé restent des valeurs, comme le refus de l'ordre établi, et une tendance au rejet des normes dominantes, bien qu'au sein du GEM il considère comme important le respect des autres et du règlement. Mais là n'est pas la seule explication à son refus du travail. En effet, il a par le passé – et il en parle rarement – essayé de trouver un emploi. Mais il a vite été découragé. C'est au cours de la réunion de type « focus group », organisée à mon initiative dans les locaux du GEM, qu'il évoque un épisode qui l'a marqué :

« Tu vas pour un emploi, tu dis : « je suis reconnu travailleur handicapé – ah, vous êtes handicapé ? Mais, vous savez marcher ? Bah alors levez-vous... Mettez-vous debout. » Alors moi j'me lève et là : « ah marchez un peu »... Bon, c'est vrai que j'avais un peu bu, mais pas grand-chose, une canette ou deux, pas plus, bon, bref. Je fais quelques pas, je suis un peu gêné, je fais : « excusez-moi, c'est pas habituel comme entretien, j'm'attendais pas à ça... » et là il me fait « bon bah écoutez, vous avez pas les qualifications requises, vous avez pas l'air normal, ni handicapé, je peux pas vous employer... »

Cet épisode est ressenti par Florian, à une période – alors qu'il avait environ 25 ans, donc en 1994-95 – où il souhaitait justement rompre avec ses affiliations et « [se] réinsérer » comme l'humiliation de trop. En situation de handicap, qu'il a eu du mal à accepter, après avoir de plus demandé une RQTH, signe de sa « bonne volonté » du moment, on le renvoie à la fois à son aspect « anormal » tout en lui reprochant de ne pas paraître assez « anormal ». Habituellement, Florian exprime en présence des autres un refus du travail que quelques-uns trouvent amoral, et que beaucoup plus admirent, pensant qu'il a su s'adapter à son statut. Or, même actuellement, où il semble – j'ai passé suffisamment de moments avec lui seul à seul pour l'entendre lorsqu'il ne se met pas en scène – encore en perpétuelle négociation avec lui-même à propos de son identité, et parfois vis-à-vis du rapport au travail. Il ne l'exprime pas de la même manière que beaucoup d'autres. Au quotidien, il donne l'impression de ne pas s'en faire, se donne, à travers ses vêtements, ses attitudes corporelles, ses manières d'être aux autres – souvent moqueur envers Jonathan en public, observateur, tantôt mutique, tantôt logorrhéique, racontant des anecdotes reliées à des événements violents – l'impression d'être un rebelle. Mais les choses ne sont pas si simples, et le rapport au handicap et au travail est ambivalent. Un jour, alors que nous discutons de manière informelle dans son appartement, il me raconte les mésententes avec certains membres de la famille, qui le

considèrent comme un fainéant, concluant par : « *Mais bon, never mind the bollocks*¹⁹⁸ ! ». Il en vient à me raconter à quel point il regrette ses erreurs et errements passés, et les occasions ratées – université, propositions d’embauche – qui auraient pu lui offrir une vie différente. Quelques instants plus tard, nous continuons à parler ; il évoque un désir de reprendre les études. Je lui demande si tout de même ce serait dans le but de trouver un emploi, et sa réponse cingle :

« Non, franchement, le boulot, j’ai fait une croix dessus, j’ai mon AAH, c’est pas très glorieux, mais ça me permet de vivre et... et surtout, on m’a jamais fait de cadeau. Au lycée, c’est vrai, je faisais le con, mais j’avais des bonnes notes quand je venais aux contrôles, et jamais on m’a tendu une perche... Après il y a eu tout ce que tu sais [la période punk, hool, la vie dans la rue, la prison, l’hôpital], mais même quand je suis entré à la fac, pas de cadeau... Soi-disant que j’avais pas droit aux bourses parce que mon vieux, ce con, il gagnait trop, alors qu’il m’avait laissé tomber depuis longtemps... Pas d’aide financière, je devais m’ priver pour acheter mes bouquins, aucune attention d’la part des profs. Pff... L’hôpital, on te catalogue, on te traite comme un chien, et encore, bon, c’est vrai, j’y mettais pas du mien, mais ils y mettaient pas du leur. Bref, tout ça, quoi, on m’a jamais fait de cadeau, on m’a traité de profiteur, même dans ma propre famille, et bah je les emmerde. Le travail, c’est pas pour moi. La société m’a pas fait de cadeau, et bah moi j’en ferai pas, tant que je pourrai toucher mon AAH, ça sera comme ça, j’veais en profiter. Hors de question de travailler ».

En d’autres occasions, notamment au GEM, il tient le même type de propos – sans toutefois évoquer avec autant de détails ces périodes et ces personnes ou institutions qui ne lui ont « *jamais fait de cadeau* ». Mais il exprime une autre fois en public, à l’occasion de la discussion de groupe précédemment évoquée, il raconte cette difficile relation à la famille, au handicap et au travail. Hormis sa grand-mère qu’il voit toutes les semaines, il voit une à deux fois par an l’un de ses frères, et est parfois invité à l’occasion d’événements familiaux :

« Moi, je vois ma belle-mère [la nouvelle compagne de son père], bon, depuis, je l’ai remise en place, mais au début elle disait que j’étais un fainéant : « pourquoi tu travailles pas ? tout ça quoi... J’vois, même dans ma famille, j’suis gêné, des fois, j’dis pas que j’suis handicapé. Tu l’dis pas. Parce que tu dis « handicapé », ça y est, on va te dire : « ah bah non, t’as l’air bien » (...) et puis quand tu dis : « bah non, j’suis reconnu à 80% », on t’regarde : « ah bon, bah non, pourtant t’es bien sapé, t’as une bonne tête et tout »... Bah ouais mais des fois ma tête elle déconne quand même, c’est pas pour rien que je suis à 80%... Alors y en a qui croient que j’simule... »

Entre les normes qui imposent le fait de chercher du travail et l’impossibilité à en trouver, entre le sentiment, une fois la maladie acceptée, que le handicap y est lié, et les représentations ordinaires du handicap – être en fauteuil roulant ou autres signes pour le handicap physique, être mal

¹⁹⁸ Référence au titre de l’album qui révéla les *Sex Pistols*, dont la traduction la plus policée et la plus proche du sens initial serait « laisse tomber ».

habillé et avoir le contraire d'une bonne tête, stigmates du handicap mental –, Florian, comme d'autres, se trouve pris au piège. D'un côté des normes sociales, qui incitent certains à le considérer comme un « profiteur » et de l'autre un contexte structurel défavorable, un marché du travail déjà saturé et d'autant plus difficile à intégrer lorsque l'on est reconnu handicapé. D'un côté des représentations de sens commun considérant le handicap, quel qu'il soit, comme visible grâce à des marques distinctives et de l'autre un ensemble de sensations, d'émotions, une expérience quotidienne difficile, mais principalement *intérieure*, et d'autant plus invisible¹⁹⁹ que l'on s'efforce d'en dissimuler les signes les plus saillants²⁰⁰, il est difficile de faire entendre à ses interlocuteurs que l'on est *légitimement* en situation de handicap. Le rapport de soi à soi, mais aussi le rapport aux autres et aux normes sociales sont complètement bouleversés, et sans cesse remis en question. Finalement, c'est à travers des rationalisations *a posteriori* que Florian, comme d'autres, réécrit en la narrant son histoire et, à nouveau, essaie d'éluder les contraintes structurelles – malgré le fait qu'il évoque ce contexte économique difficile – affirmant presque comme une décision, le fait de « profiter » de l'AAH, négociant ainsi dans l'interaction verbale avec les autres un nouveau rapport avec lui-même, non sans un certain fatalisme :

« En plus ils font des lois pour réinsérer, enfin c'est le mot qu'ils emploient, est-ce que c'est vraiment ça... justement, les handicapés, et moi je sais qu'à un moment j'ai voulu travailler et tout, j'ai fait, j'avais fait une demande pour être reconnu travailleur handicapé, ça faisait au moins deux ans que je cherchais du travail, que je pointais tous les mois à l'ANPE, alors que j'avais plein de problèmes (...). Après, j'avais plus de 25 ans mais j'ai jamais rien eu, j'ai jamais eu droit à rien... Bon, bah... J'ai fini par me dire « bah voilà, bah tant pis, j reste comme ça », bah maintenant j'en profite, du moins, j'essaie d'en profiter, tant pis, hein, c'est comme ça. »

Ce sera l'une des uniques fois où j'entendrai, au cours de mon enquête, une personne affirmer à propos d'elle-même qu'elle « profite ». En effet, être considéré comme quelqu'un qui « profite » est l'une des craintes les plus grandes des personnes souffrant de troubles psychiques, dans l'économie morale²⁰¹ au sein desquelles elles évoluent. Elles sont souvent traitées de « profiteurs », comme le mentionne Florian dans le passage précédent par les personnes dites « normales », et ne supportent pas parmi elles celles et ceux qui « profitent » – du GEM, des autres, de leur situation ou de leur statut. Ce terme est utilisé avec parcimonie et précaution dans les usages du langage ordinaire des adhérents du GEM. Qualifier un autre de « profiteur » est l'une des pires insultes, en tant que le substantif renvoie chacun à des scènes d'humiliation subies comme celle

¹⁹⁹ Le handicap psychique, est considéré comme l'archétype des handicaps dits « invisibles ».

²⁰⁰ Les troubles de la pensée, les sautes d'humeur, les difficultés cognitives, mais surtout les effets secondaires des traitements, évoqués dans la partie précédente, au premier rang desquels on retrouve les dyskinésies, l'hypersalivation, etc.

²⁰¹ Voir le chapitre XVII.

décrite par Florian avec sa belle-mère, ou à la figure morale du « profiteur » : celui qui, à l'hôpital, au CATTP, dans les foyers et autres institutions « profite » du système et surtout de la faiblesse – par la ruse, la séduction, la contrainte ou la menace – des autres pour leur soutirer argent ou cigarettes, sans jamais rien offrir en retour. Dire de soi-même que l'on profite, sans exprimer de gêne ou de honte, est extrêmement rare. Ici, Florian a peu à peu amené des éléments contextuels, à propos de son parcours, des dénis de reconnaissance et des humiliations institutionnelles subis qui justifient cette affirmation, ce qui explique cette apparente absence de contrition et de remords. Ceci lui permet d'énoncer ce qui est indicible. De plus, il s'agit d'un discours à valeur performative : il affirme une manière d'être au monde, une posture particulière qui vient renforcer l'image qu'il cherche à donner de lui. Mais ce discours, en partie revendicatif, en présence d'autres adhérents et de moi, un « initié », dirait Erving Goffman (1975), ne s'énonce pas dans d'autres situations d'interlocution.

Tous les ans, le GEM est invité par un Institut de Formation en Soins Infirmiers à venir se présenter, afin que les nouvelles générations de soignants connaissent l'existence du dispositif. À chaque fois, un animateur vient avec quelques adhérents, présentent donc le GEM aux élèves infirmiers, dans une ambiance plutôt apathique, ces derniers montrant peu d'intérêt de manière générale. Mais en 2009, je m'y rends avec Florian et deux autres adhérents. Après notre présentation, les élèves posent des questions. L'un d'eux demande alors : « *Vous avez expliqué que les GEM font suite à la reconnaissance du handicap psychique, si j'ai bien compris. Est-ce que vous revendiquez quelque chose au nom des handicapés psychiques ?* » La question, certes maladroitement posée, n'est pas inintéressante. Mais la réponse de Florian ne l'est pas moins :

« Alors là, si je puis me permettre, hein, j'parle en mon nom uniquement, je sais pas si les autres sont d'accord avec moi, mais revendiquer à propos du handicap, c'est hors de question. Que ça soit psychique, ou mental ou je sais pas quoi d'autre, d'abord, ça change rien, on nous considère toujours pareil qu'avant. En plus, c'est une étiquette qu'on m'a collée, c'est un statut qu'on m'a imposé, je dis bien im-po-sé ! [il appuie avec emphase sur le terme] et jamais je ne revendiquerai, ni pour moi, ni pour les autres... Faut voir comme on est traités, d'accord, on touche une pension, mais on est considérés comme des moins que rien, alors non, je revendique pas ça, j'ai jamais voulu ça, et si j'avais pu faire quelque chose de ma vie, ç'aurait certainement pas été ça... Bref, excusez-moi de m'emporter mais voilà, ça m'énerve parce que, la manière dont vous dites les choses, c'est pas du tout ça. Voilà ! »

Le discours qu'il tient dans ces circonstances renvoie à celui qu'il tient au sein du GEM, à l'exception du fait qu'il ne dit pas qu'il « profite » de l'AAH. D'un point de vue performatif, les postures adoptées par Florian diffèrent – au GEM, il affirme avoir « abandonné » et se place en acteur, utilisant la voix active – tandis que devant l'auditoire composé d'élèves infirmiers il utilise la voix passive. Mais le message, finalement, est le même : il insiste sur les formes de violence

institutionnelle que constituent le mépris et le déni de reconnaissance qui mènent à ce statut mais aussi qui en découlent. De plus, il énonce ce que beaucoup disent : l'épithète « psychique » ne change rien, de son point de vue, à sa situation. Enfin, le contenu latent de ces deux discours est similaire : on se trouve *captif* d'un statut ; on devient *captif* d'institutions dont on dépend pour survivre et pour aller mieux. Ceci rejoint les propos d'Ibrahim, qui se positionne implicitement lui aussi comme *captif* de ce statut qu'il a pourtant formellement accepté. Pour eux comme pour les autres, s'accepter, soi, en tant qu'adulte handicapé est un défi quotidien qui implique une perpétuelle négociation de soi à soi.

Un statut imposé par les contraintes structurelles

Pour d'autres enfin, le statut d'adulte handicapé résulte d'une situation dans laquelle la personne n'a pas d'autre alternative que l'acceptation – au sens formel à nouveau du terme – de devenir allocataire de l'AAH en raison d'un contexte économique extrêmement défavorable. Ils ne mettent pas en avant leurs troubles, mais, comme Florian ou Ibrahim, insistent sur les contraintes structurelles qui les ont menés à, un jour, se trouver face à un psychiatre ou un assistant de service social qui leur a suggéré de demander l'obtention de l'AAH. C'est le cas de Paul, par exemple. Nous avons vu son parcours, ses espoirs de mobilité sociale ascendante brisés par la violence quotidienne ainsi que par son acte vain et désespéré. Et de fait – je ne peux affirmer si Paul souffrait déjà de troubles psychiques auparavant – il est avéré qu'au cours des années 1990, son parcours accidenté, sa personnalité blessée par le décès de ses parents, par ses échecs successifs dans les études supérieures puis dans le monde du travail est encore plus renforcé en direction d'un déclassement social. Le taux de chômage – même s'il n'a pas encore atteint les niveaux actuels – explose, les plans de rigueur, notamment celui du gouvernement d'Édouard Balladur n'infléchissent pas cette évolution, et viennent même la renforcer. Après son séjour en prison, puis en CHSP sous HO, Paul est brisé. Il se sent coupable. Il ne parvient pas à s'extirper d'une gangue dans laquelle il se trouve depuis cette époque. Dans ses carnets datant d'après 1994, il relate les activités effectuées avec les équipes soignantes, les listes de livres à lire et de films à voir ou vus, et son incapacité à se repositionner en tant qu'acteur de son destin, qu'il semble abandonner peu à peu à des volontés étrangères : celles des soignants, des psychiatres, des travailleurs sociaux qu'il rencontre. Il a quelques économies, qu'il va peu à peu dépenser pour, en 1998, n'avoir plus que le RMI pour vivre. Assez vite, il ne parvient plus à boucler ses fins de mois. L'assistant de service social du secteur va alors lui proposer de faire une demande de reconnaissance du statut d'adulte handicapé, mettant en avant le fait qu'il touchera plus d'argent par mois, et que de toutes façons il n'a que peu de chances de retrouver un emploi. La trentaine à peine passée, Paul se trouve confronté à un véritable dilemme. Soit il reste allocataire du RMI, ce qui implique de vivre dans une pauvreté extrême, mais lui permet plus facilement d'avoir accès à des formations et à éventuellement, un emploi, soit il

devient allocataire de l'AAH, synonyme d'une pauvreté relative, d'un accès à des aides au prix du renoncement à des projets d'avenir. C'est en tous les cas dans ces termes que se pose l'équation pour lui. Obnubilé par ses problèmes financiers, et, depuis longtemps déjà, ayant tendance à mettre son existence entre les mains des autres, encore plus à cette époque, il accepte alors de devenir allocataire de l'AAH. Nouvelle rupture dans son existence :

« Quand l'assistante sociale m'a proposé l'AAH, j'étais coincé, et je lui faisais confiance, elle me disait que je vivrais mieux comme ça, et j'étais coincé, je ne pouvais plus payer mes factures, alors j'ai fini par dire oui, après tout, c'est eux qui ont raison, moi je les écoutais... Mais ça a été un choc, quand je suis rentré chez moi ce soir-là, je m'en souviendrai toujours, j'ai écrit dans mon carnet « je suis devenu un autre »... C'est pas évident de se dire, du jour au lendemain, qu'on est un handicapé. La veille, on est juste malade, et on a du mal à s'en sortir, et puis d'un coup, on est handicapé. J'ai dit oui, mais ça a été un choc pour moi. (...) De toute façon, c'est bien simple, j'ai renoncé à tout à partir de ce moment-là. C'est comme ça. »

Avec son fatalisme habituel, Paul dépeint la scène comme celle d'un « choix tragique », dans laquelle il n'a d'autre possibilité que de choisir la « moins pire » des options qui se présentent à lui, à savoir, accepter l'AAH. Ceci constitue actuellement l'ultime rupture biographique de l'existence de Paul, existence marquée par de nombreuses ruptures. Il se considère maintenant « *sur une voie de garage* », c'est-à-dire dans une impasse sociale. Il n'attend plus rien de l'existence, et comme Ibrahim, rumine des sentiments mélancoliques. Son érudition, son talent pour l'écriture, tout ceci est comme effacé par la disqualification sociale dont il se considère l'objet. Il a par contre toujours refusé une chose : être placé sous une mesure de protection des majeurs. Pour lui, ce serait un symbole de déchéance sociale complète. Cela signifierait la fin de la reconnaissance de son libre arbitre, et il craint dans ce cas de ne plus pouvoir s'acheter des livres, aller au cinéma, toutes ces activités qui sont ses derniers supports dans un monde avec lequel il ne se sent plus en phase. Comme les autres, il se sent captif de ce statut. Le renouvellement, tous les 5 ans, avec le certificat de son psychiatre ; attendre le 7 pour toucher son argent, et surtout, dit-il, « *être sur une voie de garage* ». Actuellement il exprime fréquemment sa lassitude à propos d'un statut qui constitue une impasse à tous les niveaux : peu d'argent, pas de possibilité de faire des projets, et surtout, ne plus rencontrer que d'autres personnes en situation de handicap elles aussi.

Refuser l'AAH, refuser les mesures de protection

Parmi toutes les personnes que j'ai rencontrées au GEM, seulement cinq à ma connaissance avaient refusé l'AAH. Les raisons de ces refus sont complexes et ne sauraient se résumer à un « déni » de la maladie ou à des difficultés de la personne qu'évoquent souvent les professionnels lorsqu'ils expliquent ces refus. D'abord, il semble d'autant plus difficile d'accepter ce statut que l'on est issu d'un milieu social élevé. Trois personnes que j'ai rencontrées sur les cinq qui l'ont refusée

sont issues des classes moyennes et de familles plutôt aisées, et ont du mal à accepter la perte de statut causée à leur maladie. Elles percevraient comme encore moins acceptable le fait d'être considérées comme handicapées et de toucher un subside de l'Etat pour cette raison. Mais au-delà, elles perçoivent le caractère labellisant de ce statut et, voyant les difficultés des autres à en sortir, ont peur de voir leur trajectoire sociale ultérieure bloquée par ce statut. Serge, par exemple, refuse toujours, alors qu'il a 45 ans, de devenir allocataire de l'AAH. Catholique pratiquant, ayant à une époque ancienne hérité d'une petite entreprise qui a périclité, il dit refuser d'être « *un assisté* ». Il vit grâce au RSA, soit environ 460€ par mois. Il préfère garder la possibilité d'élaborer des projets – de mariage, d'emploi – au prix de conditions de vie extrêmement difficiles, plutôt que d'y renoncer. Car au fond, admet-il, il ne s'agit que de projets, et non pas de possibilités :

« Je sais bien qu'à mon âge, et avec le peu de formations que j'ai faites je retrouverai pas de boulot, mais c'est comme ça, j'ai ma fierté, je veux pas être considéré comme un handicapé et un assisté. Et puis je vois bien que les autres, qui ont l'AAH, ils sont comme des prisonniers, qui attendent leur allocation ; moi, je préfère pouvoir au moins essayer de trouver un boulot sans devoir faire plein de démarches en plus, et pas un boulot au rabais comme ceux qui travaillent dans les CAT. Au moins je suis quand même plus libre comme ça, enfin c'est comme ça que je vois les choses. »

Il semble également difficile pour les jeunes, âgés d'environ 30 ans, d'accepter l'AAH. Ils voient, au GEM comme dans les hôpitaux, les difficultés que rencontrent les autres. En plus de la peur d'être étiqueté, c'est cette impression de devenir captif d'un statut qui motive leur refus. Il faut en effet, pour pouvoir travailler, effectuer auprès de la MDPH une demande de RQTH. Il faut avoir un « projet de vie » pour cela. Ils connaissent ces difficultés qui les dissuadent d'accepter ce statut. Ils ne souhaitent pas, pour certains, comme Jérôme, volontairement sarcastique, qui quittera le GEM après quelques mois de fréquentation, au cours desquels il se montre ambivalent envers les adhérents, « *devenir comme les autres* ».

Hamid, allocataire de l'AAH, l'a acceptée sous la pression familiale, par exemple, ses parents insistant pour qu'il participe aux dépenses du ménage. Mais, m'explique-t-il, à l'époque, si cela n'avait tenu qu'à lui, il l'aurait refusée. Il explique donc cette acceptation par une pression familiale et par l'aspect financier, qui lui procure une certaine forme d'autonomie. De manière générale, pour les plus jeunes qui l'acceptent, la remise en question de l'identité est brutale et totale. Toutes les personnes rencontrées racontent, *a posteriori*, combien il leur a été difficile « *d'accepter la réalité* », de se voir soudain privées de projets d'avenir.

D'abord, le fait d'être reconnu comme handicapé sépare le monde en deux grandes catégories : les « *normaux* » et les « *handicapés* ». Ces catégories sont bien plus importantes et signifiantes que celles de malade mental ; elles sont opératoires pour ces personnes, dans le sens où

elles leur permettent de définir les personnes qu'elles rencontrent, de se situer et de les situer dans l'espace social. Les personnes percevant l'AAH forment ainsi un sous-groupe au sein des personnes souffrant de troubles psychiques. Ce groupe a en commun les caractéristiques suivantes : leurs réseaux sociaux comportent peu de personnes « normales », outre les professionnels du sanitaire et du social qui les prennent en charge ; elles souffrent pour la plupart de troubles relativement envahissants et sont en général traitées à l'aide de neuroleptiques. Comme le résume Florian :

« Devenir handicapé, c'est comme entrer dans un milieu... J'veux dire, comme si t'entrais dans la mafia, ou chez les Yakuzas. Tu rencontres plus que d'autres handicapés, c'est spécial, tu changes »

Les réseaux sociaux de la personne sont constitués de 3 catégories de personnes : des « normaux initiés » (vis-à-vis de leur statut et du stigmaté), des professionnels du sanitaire et du social, et d'autres personnes en situation de handicap. La première catégorie, celle des « normaux initiés », recouvre les personnes qu'elles connaissaient auparavant – membres de l'entourage familial, amis, plus rarement anciens collègues de travail – qui continuent à fréquenter ces personnes en situation de handicap. Elles sont généralement peu nombreuses, et même parfois absentes des réseaux sociaux de certains. Vient ensuite une autre catégorie de « normaux initiés », les professionnels qui prennent en charge ces personnes. Le cadre de leurs rencontres est toujours formel, que ce soit au sein des institutions ou lors de visites à domicile. Enfin, la majorité des réseaux sociaux de ces personnes, comme le souligne Florian, est constituée fréquemment d'autres personnes en situation de handicap ou qui pourraient l'être.

Ensuite, devenir un « adulte handicapé », c'est « *devenir un autre* », comme l'exprime Paul. La plupart de ces personnes ont connu une socialisation plus ou moins normale jusqu'à la survenue ou la détection de leurs pathologies. Le passage du statut de personne dite normale à handicapée les a ainsi fait passer à une position d'altérité. De plus, il s'agit d'une forme d'altérité particulièrement stigmatisée. Elles oscillent donc entre un rejet total de leur nouveau statut et l'assomption de celui-ci, de manière plus ou moins résignée selon les personnes. Car ce handicap les frappe de manière particulière : en effet, la plupart d'entre elles ont mené une existence relativement normale – même si, nous l'avons vu, les parcours sont souvent marqués par des ruptures biographiques, une violence prégnante – jusqu'à l'apparition de leurs troubles, généralement au début de l'âge adulte. Elles ont généralement obtenu ce statut d'adulte handicapé quelques années, quelques mois pour certaines après la survenue des troubles. En cela, leur mode de socialisation correspond à l'un de ceux qu'Erving Goffman expose :

« (...) celui de l'individu qui devient stigmatisé tard dans sa vie » [et dont on] « peut donc supposer qu'il lui est particulièrement difficile de se réidentifier, et qu'il risque fort d'aller jusqu'à la réprobation de lui-même ». (1975 : 48)

Il en va de même pour ce qui est des mesures de protection des majeurs. Si, jusqu'à une époque relativement récente, le fait de devenir allocataire de l'AAH impliquait presque automatiquement d'être placé sous curatelle voire sous tutelle, la législation a évolué, et les personnes ont plus de voies de recours et de droits de le refuser qu'auparavant. C'est en effet, comme nous l'avons vu avec Paul, pour beaucoup, synonyme de déclassement social et de stigmatisation supplémentaire. Serge le refuse, arguant qu'il n'a « *pas besoin d'être protégé* ». Cependant beaucoup acceptent au moins le placement sous curatelle une fois placés face à l'évidence : certaines personnes ne sont pas capables de gérer leurs ressources, se font facilement abuser et se trouvent à cours d'argent. Pour certaines, comme Jonathan, il s'agit réellement d'une mesure de protection. Protection contre leur incapacité à anticiper des dépenses importantes ; protection contre les pratiques abusives de représentants commerciaux ; protection – certes relative – contre les agressions ; enfin protection vis-à-vis des aléas de l'existence. Néanmoins, d'autres, malgré leurs troubles, sont capables de gérer leurs ressources, d'anticiper, de payer en temps factures et loyer. Louise et Paul ont ainsi toujours refusé d'être placés sous une mesure de protection. D'autres l'ont été, et ont dû prouver, petit à petit, qu'elles étaient capables d'administrer correctement les ressources de leur foyer. C'est ce qu'a fait Isabelle, par exemple, il y a une dizaine d'années. Thierry également, a suivi les procédures, passant d'abord d'une curatelle renforcée à une curatelle simple, puis après avoir fait ses preuves, a obtenu la levée de ce statut qu'il trouvait contraignant, stigmatisant, et surtout infantilisant. Enfin, certaines situations, heureusement très rares, sont bien plus complexes.

J'ai évoqué Régis, cet adhérent du GEM qui travaillait sur les marchés. Excellent menteur, volontiers vantard, mais piètre voleur et surtout extrêmement irritable, lui qui n'osait pas dire un mot alors que son « *patron* » s'adressait à lui comme à un animal, était parvenu à faire lever sa mesure de curatelle quelques semaines avant sa « disparition ». Mais cette levée de la mesure de protection était dans les faits une *mesure de protection pour son curateur*, suite à des menaces de mort et des insultes répétées à son encontre. Il avait également menacé de mort et insulté le juge des tutelles, ainsi que des policiers. Je le savais depuis un matin où la gendarmerie d'une petite ville d'un département voisin dont Régis était originaire avait téléphoné au GEM. J'avais vu le visage de l'animateur qui avait répondu se décomposer, alors qu'il apprenait que Régis avait donné l'adresse du GEM comme domicile, et qu'il était recherché pour interrogatoire, mon collègue s'efforçant d'expliquer que nous étions une association et que nous n'hébergions pas Régis. Lorsque nous l'avions questionné à ce sujet, il n'avait pas fait mystère de quelques insultes envers son curateur. Un jour, il vint au GEM et, après m'avoir salué, me dit avec sur le visage son rictus habituel, glaçant – car on ne savait jamais dire s'il souriait, souffrait ou vous menaçait – qu'il avait « *queq'chose à [me] faire montrer en privé* ». Nous nous rendîmes dans la cour intérieure du GEM. Assis face à moi, me fixant du regard, il sortit son paquet de cigarettes. Il en sortit une, qu'il mit dans sa bouche.

Ménageant son effet de style, il sortit d'une autre poche son briquet, puis une feuille de papier au format A4 pliée en 8, et salie. Il fit glisser le papier devant moi d'un geste théâtral, comme un joueur de poker faisant glisser une carte sur la table d'un *saloon*, dans un western de série B. « *Tiens, lis ça, hé, hé, lis bien, tu vas t'marrer* » me dit-il, avant de se pencher en arrière, allumant sa cigarette d'un air triomphal, ne me quittant pas du regard. Je dépliai le papier et lus qu'en raison des insultes et menaces de mort répétées à l'encontre de toutes les personnes citées – ainsi que des secrétaires, des greffiers – et de l'impossibilité à négocier avec lui, la mesure de curatelle, dans un souci de protection des professionnels, était désormais levée. « *Alors ! Alors ! Je suis plus sous curatelle, je fais ce que je veux de mon pognon maintenant ! Je suis trop dangereux !* » dit-il très fort, avant d'éclater d'un rire sardonique. Tout le monde au GEM savait que Régis n'était pas dangereux, mais surtout beau parleur ou plutôt « *grande gueule* » comme le qualifiaient certains ; cet épisode eut lieu quelques jours avant qu'il ne disparaisse après avoir subtilisé une petite somme au GEM. Fort heureusement, les personnes qui se comportent comme Régis vis-à-vis des professionnels sont rares, et les autres personnes placées sous curatelle disqualifièrent son comportement. Nous y reviendrons dans le chapitre XV.

Conclusion : le jeu des statuts

Les statuts d'adulte handicapé et de majeur protégé impliquent une perpétuelle négociation de soi à soi. En effet, le statut d'adulte handicapé est finalement toujours ressenti comme imposé, que les personnes l'attribuent par fatalisme comme Jonathan à leur maladie, qu'ils l'attribuent à l'autorité – médicale ou institutionnelle – ou au contexte structurel. Il fait naître chez de nombreuses personnes un sentiment de culpabilité : certains disent ainsi avoir « *échoué* » ou « *déconné* » ; il développe une impression d'absence de maîtrise ou d'impuissance face à son destin, qui va à l'encontre de l'idéal de la performance, de l'indépendance et de l'accomplissement de soi. Ces sentiments, alliés à la disqualification sociale objective dont font l'objet les personnes, contribuent à alimenter une souffrance supplémentaire et incommensurable.

Accepter ce statut relève toujours plus ou moins d'un choix tragique : soit on accepte de rester dans une situation de grande pauvreté, au prix de sacrifices matériels pour pouvoir conserver des projets de vie, soit on se résigne à vivre dans une condition de pauvreté relative au prix du renoncement à de nombreuses aspirations et projets, et donc au prix d'un réajustement de ses attentes, mais aussi de ses valeurs, sans quoi on se trouve, comme Ibrahim, en perpétuel questionnement sur son identité, souffrant de l'écart entre sa situation et les normes sociales. En tous les cas, accepter – formellement de percevoir l'AAH et accepter subjectivement le statut afférent d'adulte handicapé – cette condition sociale, contrairement à de nombreuses idées reçues, ne relève

jamais²⁰² d'un choix rationnel effectué par un individu du type *homo economicus* qui calculerait les bénéfices possibles et les comparerait avec sa situation actuelle.

D'où cette perpétuelle négociation de soi à soi, car le sujet est toujours captif – d'une situation objective, telle une maladie qui l'empêche de travailler ou si ses troubles sont moins importants, d'un contexte macroéconomique et structurel concurrentiel et compétitif auquel il ne peut s'adapter. Il devient par la suite captif des institutions, des décideurs politiques – l'allocation compensant le handicap n'existe que depuis 1975 –, des décideurs locaux qui influenceront ou non l'attribution de son AAH : travailleurs sociaux, psychiatres, et commissions siégeant au sein des MDPH. Par la suite, il continue dans cette acceptation à être captif des mêmes institutions et figures de l'autorité pour ce qui est du renouvellement tous les 5 ans ou non de droit à l'allocation. Il est captif – quel que soit le type de handicap de la définition de son taux d'incapacité : moins de 50% ? De 50 à 79% ? 80%. Bien souvent, pour la personne concernée, ces taux, ce qu'ils signifient et les critères qui la font passer de 80 à 79% par exemple lui sont inconnus. La personne se trouve dans une situation kafkaïenne, où elle doit formuler des projets de vie alors que ses horizons temporels sont rétrécis par les technologies et dispositifs institutionnels qui l'entourent. Situation kafkaïenne lorsque la personne doit être présente à une « réunion de synthèse » dont elle est l'objet regardé, examiné, par des sujets regardant, représentant chacun une institution ou un dispositif de savoir-pouvoir, qui légitime et officialise ce regard à la fois objectivant et objectifiant²⁰³, reproduisant la configuration du triangle de l'expérience de la médecine (Foucault, 1963). À cette réunion où sont présents curateurs, soignants et éducateurs, chacun déconstruisant la personne selon sa perspective professionnelle, pour la reconstruire dans le dossier en un sujet multiple – de la maladie, du handicap, de la protection des majeurs. Cette réunion de synthèse va par exemple, je l'ai observé, aboutir à la formulation d'un projet, nécessaire à l'obtention d'une aide. Que souhaite la personne ? Que ses fenêtres, difficiles d'accès, soient nettoyées par une tierce personne. Il faudra donc rédiger un compte rendu de synthèse, transformant la personne en un sujet que l'on définit comme « désirant », accompagné d'un projet détaillant ses désirs. Plusieurs technologies, savoirs et dispositifs institutionnels produisent ainsi un sujet qui devient en partie assujéti à la nécessité pour lui de projeter, de désirer, et se trouve donc finalement assujéti à lui-même. Situation kafkaïenne lorsque la personne doit écrire à des décideurs ou des commissions sans visage, alors qu'elle-même a bien souvent, nous le verrons plus loin, perdu sa voix lorsque les processus institutionnels, culturels et sociaux l'ont peu à peu rendue invisible (Le Blanc, 2007 ; 2009). Comme le dit Paul, « être reconnu handicapé c'est être sur une voie de garage ».

²⁰² Même si peut-être certaines personnes faisant figure d'exception confirmeront cette règle.

²⁰³ Il ne s'agit pas ici de critiquer les professionnels, souvent dévoués, engagés, mais de montrer comment une expérience particulière est formée par leur intervention qui, malgré leur bienveillance et leur sens de l'écoute, expérience qui demeure souvent en partie opaque et indéchiffrable pour qui en est l'objet.

La personne dont la biographie est marquée par de nombreuses épreuves doit subir un nouveau « parcours du combattant » si elle souhaite travailler. Imaginez que vous devez formuler un projet de vie, pour demander l'obtention d'une RQTH, puis attendre avant de trouver une place dans un ESAT où vous êtes à nouveau évalué – et bien souvent en travaillant sans être rémunéré pendant la durée de cette évaluation, pouvant atteindre plusieurs mois. Là, on va peut-être vous permettre de travailler à mi-temps pour souvent gagner entre 100 et 200€ de plus que le montant de l'allocation. Si vous abandonnez, vous vous exposez au jugement d'autrui, professionnel, membre de l'entourage, qui vous accuse d'avoir opéré un calcul rationnel²⁰⁴. Mais cet autrui ne sait pas que dans l'ESAT peut-être d'autres travailleurs handicapés – mais souffrant d'autres incapacités vous stigmatisent – et que votre « travail » consiste en la répétition de tâches simples et ingrates. Et cet autrui ignore qu'effectuer ces tâches vous fait vous sentir encore plus mal que lorsque vous ne travaillez pas, et accroît votre sentiment de disqualification sociale. Vous avez le sentiment que l'on vous méprise socialement, que l'on vous dénie toute reconnaissance en vous confiant ces tâches qu'un enfant pourrait tout aussi bien que vous effectuer. Bien sûr, tous les ESAT ne sont pas comme ça, dans certains – de plus en plus d'ailleurs – on vous confie des responsabilités, on vous fait effectuer des tâches à la hauteur de vos compétences. Mais vous rentrez chez vous en vous demandant à nouveau si vous êtes normal, si ce serait normal d'avoir apprécié votre journée de travail, si ceux qui semblaient rire de vous à la cantine sont plus ou moins normaux que vous. Vous vous demandez si c'est normal de ne toujours pas être payé. Vous vous demandez ce que vous allez faire des 3€ qui vous restent d'ici à demain, quand vous pourrez retirer votre argent hebdomadaire. Et vous vous demandez si c'est normal de se demander ce qu'on va faire de son argent, si les gens « normaux » se posent aussi ces questions.

C'est le jeu des statuts, et désormais vous êtes pris dedans : vous êtes malade, c'est officiel, on vous a donné un traitement et vous voyez des infirmiers plusieurs fois par semaine. Avant vous sentiez mal dans votre peau mais maintenant vous savez que cette manière de souffrir n'est pas normale. Votre cerveau fonctionne de manière anormale, c'est sûr, c'est objectif, un médecin psychiatre a posé un diagnostic. Vous ne savez pas lequel, il ne voulait pas le dire mais les médicaments qu'ils vous donnent, vous l'avez lu sur la notice, sont prescrits pour des maux *anormaux*. Après votre arrêt maladie votre employeur n'a pas reconduit votre contrat à durée déterminée. Vous avez cherché du travail mais vous ne vous sentiez pas normal et vous aviez du mal à parler avec ceux qui sont « normaux ». En plus vous ne saviez jamais quoi répondre quand on vous demandait pourquoi il y avait un vide de plusieurs années dans votre CV. Et puis vous n'avez plus eu droit à l'allocation chômage, alors vous avez demandé le RSA. Puis le psychiatre – ou l'assistante sociale que vous avez rencontrée pour le RSA justement – vous a suggéré de demander l'AAH, il n'y avait pas trop à réfléchir, vu votre situation financière, vu que vous ne vous sentez pas

²⁰⁴ Ce qui est certes parfois, mais rarement, le cas.

normal et cela fait tellement de temps que vous cherchez un travail, alors vous avez accepté et quelques semaines plus tard, vous recevez, le 6, un peu moins que l'allocation chômage, mais plus que le RSA et vous étiez devenu un adulte handicapé, sans canne blanche, sans fauteuil roulant, sans appareil auditif, sans la nuque plate. C'est sûr, vous n'êtes pas normal. Et ça vous rend un peu triste mais ça le docteur dit que c'est normal. D'ailleurs ça fait longtemps que vos amis ne vous ont plus appelé. Et ça aussi ça vous rend un peu triste, mais vous ne sauriez pas quoi leur dire, alors vous ne les appelez pas. Mais maintenant vous avez des nouveaux amis, même si vous n'êtes pas vraiment amis ; en tous les cas, ils prennent des médicaments comme vous et font les mêmes activités. De toute façon avec ce nouveau boulot à l'ESAT vous allez peut-être vous faire des nouveaux amis, mais est-ce que c'est normal finalement de se faire des amis au travail ? D'ailleurs depuis quelques temps, on vous a « mis sous curatelle », vous ne saviez pas bien ce que c'était, mais maintenant vous comprenez. Comme vous ne parveniez plus à boucler vos fins de mois, à payer vos factures, parce que vous dépensiez votre argent de manière anormale, l'assistante sociale vous l'a conseillé, c'était pour votre bien. C'est sûr, au début cela faisait drôle de n'avoir plus de chéquier, plus de carte de crédit, mais une simple carte de retrait, et de ne pouvoir retirer que 60€ par semaine. Vous ne trouviez pas ça normal, mais vous vous êtes habitué. Et le curateur est gentil, il en a vu « des pires que vous », donc vous n'êtes pas si anormal ; mais quand même si, vous n'êtes plus si normal, avec cette injection qu'on vous fait toutes les 3 semaines, l'infirmier, et maintenant l'éducateur qui viennent chez vous toutes les semaines – attention il faut être là ou avoir une bonne excuse –, et cette allocation que vous percevez, le lieu où vous travaillez, et le mardi il faut penser à retirer votre argent – de toutes façons vous n'oubliez pas car le lundi il ne vous reste plus rien – tout cela ne vous semble pas normal. Mais est-ce normal de se poser ce genre de questions ?

Chapitre XV. La norme comme horizon inaccessible

Comme nous l'avons vu, le jeu des statuts place la personne dans une position où elle se questionne, se pense et se repense sans cesse. Son rapport à soi, aux autres et au monde est profondément et durablement mis à mal par ces statuts stigmatisants. Le fait d'être diagnostiqué comme souffrant d'un trouble psychique renvoie à une anormalité – biologique, psychologique, génétique – objectivée par la médecine. Le statut d'adulte handicapé renvoie à une anormalité vis-à-vis des normes sociales dans la mesure où elle sanctionne et objective une incapacité à s'intégrer au monde du travail, en lien avec les troubles psychiques. Enfin, le fait d'être sous une mesure de protection complète cette triade en ajoutant une incapacité à gérer ses ressources. Ces trois statuts renvoient donc à un écart aux normes. La première de ces normes est la capacité à être autonome.

Réinterroger l'autonomie et ses paradoxes

« Quand on est sous curatelle, faut savoir être autonome, sinon, on s'en sort pas ! »

Jonathan, octobre 2009

Je vais réinterroger la notion d'autonomie face aux données recueillies sur le terrain et face à ce que nous avons vu, tout au long de ce travail, de l'existence des personnes telle qu'elle s'observe. L'idéal d'autonomie, et encore plus *l'injonction* à l'autonomie sont à nouveau, depuis la loi du 11 février 2005 « sur l'égalité des chances » – reconnaissant le handicap psychique – insistant sur la nécessité de favoriser l'autonomie des personnes en situation de handicap. Or, l'insistance sur l'autonomie recèle de nombreux paradoxes, et révèle de nombreux contresens. Ces paradoxes, très nombreux, sont exprimés de manière extrêmement révélatrice et criante dans la phrase de Jonathan placée en exergue, phrase que j'expliciterais plus loin.

D'abord, comment être « autonome » dans un contexte où l'on se sent captif ? Les personnes se sentent en effet captives, nous l'avons vu, des technologies et dispositifs institutionnels qui sont destinés à leur venir en aide. Ces dispositifs conduisent les individus à se questionner sur cette autonomie que l'on cherche à leur faire acquérir. Les personnes que j'ai rencontrées sont tout à fait conscientes du paradoxe suivant : on cherche à les rendre « autonomes » par l'intervention d'autrui qui les « prend en charge ». Ces interventions sont ressenties par nombre d'entre elles comme la marque de leur dépendance : dépendance vis-à-vis du système assistantiel qui leur assure

des ressources financières, vis-à-vis des technologies de l'institution psychiatrique – médicaments, interventions des soignants, psychothérapie –, vis-à-vis de leurs délégués aux tutelles qui gèrent leurs ressources, et vis-à-vis des travailleurs sociaux qui les accompagnent au quotidien.

Or, il y a le sentiment d'un paradoxe car dans l'esprit des lois sur le handicap et dans l'esprit des professionnels, comme dans le sens commun, on a trop souvent tendance à confondre *autonomie* et *indépendance*. L'article de Benoît Eyraud (2006) à ce sujet permet de sortir des impasses qu'une telle confusion engendre. Proposant une conception « désidéalisée » de l'autonomie, il réinterroge cette notion à partir de ses observations empiriques, et propose des pistes de réflexion, dont certaines seront reprises dans sa thèse (2010). La réflexion de Danilo Martucelli (2002) sur l'individu à ce sujet nous permet de ne pas nous fourvoyer dans ces contresens qui alimentent des paradoxes dont le retentissement sur les sujets est parfois délétère. D'abord, fait-il remarquer (p. 44) :

« Dans la condition moderne, la première épreuve à laquelle est confronté l'individu, avant même celle du respect des règles, est de parvenir à se tenir dans un monde qui ne le tient plus aussi fermement que jadis. »

Il faut donc lorsque l'on se penche sur l'expérience des individus, distinguer et rendre compte de divers supports. Le problème réside pour lui dans la figure idéale de l'individu dans l'Occident moderne, qui est censé se tenir et être tenu de l'intérieur. Trop souvent confondu avec l'indépendance, le concept d'autonomie dans ses usages révèle la normativité dont il est porteur, qui place les personnes dans une situation ressentie comme un porte-à-faux vis-à-vis des normes. De plus, ces injonctions, nous l'avons vu, ne tiennent bien souvent pas compte des conditions de vie des personnes. La MDPH contraint les personnes à effectuer des projets – certes, la nécessité à mettre en place des projets n'est pas l'apanage unique de la MDPH ; toutes les institutions ou presque demandent à leurs sujets d'effectuer des projets, de même que l'État exige d'elles-mêmes qu'elles rédigent et mettent en place des projets. Néanmoins, demander à des personnes qui n'ont pas l'entière maîtrise de leur temporalité, et dont les horizons temporels sont rétrécis est parfois une gageure. Comment peut-on, si l'on fait preuve de bon sens, oser demander à des personnes dont la temporalité est morcelée, découpée et façonnée par les dispositifs institutionnels, et qui de plus souffrent souvent de troubles chroniques, dont on leur a dit qu'elles ne pourraient pas se remettre, de formuler des projets de vie ? Nous avons pu percevoir plus haut l'aspect dérisoire de la nécessité de formuler des projets lorsque, en réunion de synthèse, les professionnels, eux-mêmes pris contre leur gré par ces injonctions, doivent rédiger un projet afin d'obtenir pour une personne une aide financière afin de payer une personne pour laver les fenêtres de son appartement.

Il convient, pour sortir de ces paradoxes, de la confusion qu'ils font naître, tant chez les personnes que chez les professionnels qui les prennent en charge, de s'extraire de cette conception

idéale confondant autonomie et indépendance, et en proposer, de suivre la voie ouverte par Benoît Eyraud (2006, 2010) en la prolongeant avec les apports d'autres auteurs qui se sont penchés sur la condition de l'individu moderne. Je partage le point de vue de Danilo Martucelli qui considère que « L'individu n'existe que dans la mesure, et seulement dans la mesure où il est soutenu par un ensemble de supports. » (p. 64). Cette notion de support²⁰⁵ (pp. 78-79) :

« (...) vise donc à saisir cet ensemble hétérogène d'éléments, réels ou imaginaires, tissés au travers des liens avec les autres ou avec soi-même, passant par un investissement différentiel des situations et des pratiques, grâce auxquels l'individu se tient, parce qu'il est tenu, et est tenu, parce qu'il se tient, au sein de la vie sociale. (...) Les supports ne fonctionnent de manière plus ou moins univoque que dans des contextes limités, de surcroît dans des positions bien délimitées. En revanche, ils sont d'un secours analytique plus complexe lorsqu'il s'agit d'interroger ce qui tient l'individu moderne dans les domaines qu'il traverse, et où, fort souvent, sa vie se déroule en dehors de tout ancrage positionnel bien délimité. (...). La question est alors de savoir, très pratiquement, comment arriver, non pas à s'exprimer ou à supporter le monde, mais à se supporter (à être porté) dans le monde. »

Les supports de l'individu peuvent donc être matériels comme immatériels. L'intérêt de la notion telle qu'elle est définie par Danilo Martucelli réside dans sa portée opératoire, quelles que soient les situations étudiées. Elle permet de repenser l'individu, ou préférerais-je dire, la personne – bien que ce faisant je trahisse sa pensée, puisqu'il distingue les deux notions – humaine. Elle permet de questionner bien des situations et bien des « allant de soi ». L'auteur montre que les personnes qui semblent les plus indépendantes, et sont de fait les plus autonomes, sont dans le même temps celles qui bénéficient du plus grand nombre de supports, à travers leurs capitaux économiques, sociaux et symboliques. Mais la présence de ces supports est occultée par la position sociale et par l'allure et la façade qu'elles donnent à voir à autrui. Elles peuvent donner l'impression de se tenir seules dans le monde car elles sont à la fois tenues de l'intérieur et de l'extérieur.

Chez les personnes dont il est question ici, les supports sont à la fois nombreux, car ils sont très variés, mais chacune ne dispose que de peu d'entre eux. D'abord, presque toutes bénéficient de ce que Danilo Martucelli nomme des « supports stigmatisants » (pp. 93-102) : l'aide financière de l'État-Providence, d'abord, en est un. Elle permet aux personnes de se tenir « de l'intérieur », en utilisant une aide extérieure. Mais elle est source de culpabilité morale comme nous avons pu le voir. Ces autres « supports stigmatisants » sont aussi les interventions réalisées par autrui, à savoir les professionnels du sanitaire et du social. Nombreux sont les adhérents du GEM qui trouvent gênantes les VAD par exemple, non pas de par leur caractère « intrusif » dans l'espace domestique,

²⁰⁵ De nombreux autres auteurs ont utilisé cette notion de support. Michel Joubert (2003 : 71), pour qui le support est « pour un individu ou un groupe d'individus, tout élément, qui, dans un contexte et un temps biographique donnés, peut donner du sens à l'action, encadrer les expériences, assurer l'assemblage des ressources de base (matérielles et effectives) et permettre de supporter l'adversité » ; Robert Castel (2001) insiste également sur leur importance. Vincent Caradec, on le verra ici, le mobilise également dans ses travaux sur le vieillissement (2004, 2008) utilisant la conceptualisation de Danilo Martucelli.

justification parfois apportée au refus opposé à celles-ci, mais en raison du fait qu'elles jettent le discrédit sur la personne vis-à-vis de leur voisinage qui voit ces professionnels venir de manière régulière. La logique sous-tendant une grande partie des interventions sociales d'ailleurs, pour Danilo Martucelli (p. 101), consiste « sous couvert d'un langage poussant à se tenir de l'intérieur, à les tenir, en fait, de l'extérieur ». C'est le même principe qui anime l'usage du projet, qui n'est pour lui (p.101) :

« (...) que la traduction institutionnelle perverse d'une attitude louable. Là où il s'agissait d'écouter des individus et des trajectoires, on a fini par imposer une posture professionnelle qui n'opère qu'au travers d'une injonction souvent destructrice de responsabilisation ».

La manière dont Vincent Caradec (2004) mobilise la notion de support dans son travail sur le vieillissement est proche de l'usage que j'en ferai ici. En effet, au-delà des différences de statut social, certains processus à l'œuvre dans l'expérience des personnes souffrant de troubles psychiques sont proches de ce qui se joue pour les personnes vieillissantes. Le phénomène de « déprise » par exemple, tel qu'il est redéfini dans cet article, renvoie à des processus affectant les personnes suivies au long cours par la psychiatrie et en situation de handicap. Il s'agit (p. 30) d'un :

« (...) processus de disparition et/ou de transformation des supports antérieurs. (...) la déprise est un processus de reconversion des activités antérieures qui, dans le même temps, s'opère selon une tendance à la diminution des engagements – pour le dire autrement, elle est marquée par la transformation des supports et cette transformation consiste, le plus souvent, en leur raréfaction. »

Ce processus de déprise peut en effet être comparé au concept de « retrait positif » d'Ellen Corin (1990, Corin et Lauzon, 1992), qui s'apparente également à un processus. Tout en se retirant vis-à-vis du monde, ce que la psychiatrie qualifie de symptôme négatif, les personnes investissent ou réinvestissent des lieux, des activités, des manières d'être à soi et aux autres, le faisant grâce à toute une série de supports. Ceux-ci leur permettent de tenir, de se tenir et d'être tenus dans le monde, tout en s'accommodant de leurs symptômes et en supportant, ou tout du moins en « faisant avec » la perte des affiliations et des activités. Il est donc possible d'établir un parallèle entre ces deux situations et d'évoquer des supports permettant aux personnes souffrant de troubles psychiques de conserver une certaine autonomie, en évitant la rechute liée à un retrait total vis-à-vis du monde, tout en conservant une distance suffisante avec celui-ci pour ne pas être trop affectés par des symptômes qui pourraient eux aussi les conduire à une rechute.

Je l'ai montré à travers l'exemple d'Ibrahim précédemment, certains *investissent des lieux publics*, se tenant littéralement au milieu du monde tout en s'en dégageant ; il va, comme certaines personnes rencontrées par Ellen Corin (1990) et comme d'autres personnes, dont Jacques par exemple, dans des lieux publics et relativement anonymes, en plein centre-ville, où il connaît par

leurs prénoms les serveurs qui le connaissent lui aussi par son prénom. Il en parle de cette manière : « *c'est comme ça que je fais pour passer le temps, ça me permet de tenir.* ».

Le corps peut constituer aussi un support pour se tenir dans un monde considéré comme potentiellement menaçant, comme c'est le cas avec Jacques. Il a toujours peur dès qu'il sort. Il m'a raconté que, même au GEM, lors de ses premières visites, il se sentait assez mal et plutôt stressé. Même au quotidien, il lui arrive, lorsqu'il sort de chez lui, d'avoir la diarrhée à cause de l'angoisse que lui cause le monde extérieur. Pourtant, il suit les conseils de son psychiatre, qui lui a conseillé de sortir, d'éviter de trop s'isoler. Son corps constitue véritablement un support pour lui. Il a, pendant quelques années, pratiqué la musculation, et a toujours été de robuste constitution. Son corps – plus ses expériences passées de bagarres – lui donne une relative confiance en lui, et le courage de sortir dans le monde extérieur. Il y ajoute son regard pour tenter de décourager d'éventuels assaillants :

« Moi, dans le métro, j'regarde tout le monde, quand je rentre, je le fixe, comme ça je vois au fond d'eux, tu vois, je lis dans les pensées, et je sais s'ils me veulent du mal, et ceux qu'on pas l'air bien, je les fixe un bon coup, pour qu'ils sachent qu'il faut pas me chercher, et comme ils voient que je suis costaud, ils me causent pas d'ennuis. »

Les relations aux autres, et notamment celles qui se développent au sein du GEM, permettent également de mieux gérer la relation à soi. Elles permettent d'abord de sortir de l'isolement, tout simplement. Mais les phénomènes observés sont extrêmement complexes, et les usages du GEM tout aussi variés. Certains s'y rendent au départ pour « *rencontrer du monde* », pour « *la chaleur humaine* », puis peu à peu investissent différemment ces liens sociaux qu'ils nouent. Certains vont au GEM par exemple pendant juste une heure, voire moins. Ils s'enquière de l'état de chacun, puis proposent de jouer à un jeu ou discutent avec une ou des personnes qu'ils apprécient avant de rentrer chez eux. Lors de mes débuts sur le terrain, un adhérent, sujet à des angoisses dysmorphophobiques qui, tous les jours, posait aux autres des questions relatives à certaines parties de son visage. Certains ne pouvaient s'empêcher de rire un peu, car tout le monde s'attendait à ses questions. Mais les animateurs ou les autres adhérents le rassuraient à chaque fois, patiemment : « *Non, ils sont bien, tes sourcils, c'est dans ta tête...* ». Ici la relation à l'autre l'aidait à cimenter la relation à soi qui était vécue difficilement : « *Ah oui, tu dois avoir raison, c'est dans ma tête, c'est comme d'habitude* », répondait-il invariablement. Chacun trouve une place, un statut à travers une utilité ou des compétences qui sont valorisées. La relation de soi à soi est ainsi renforcée, et une forme d'autonomie retrouvée dans la valorisation de soi par les autres. De plus, certains ont souvent une personne – c'est bien souvent un adhérent du GEM – qui constitue en quelque sorte une personne ressource, avec laquelle ils ont des relations privilégiés. Nombreux sont ceux qui fréquentent peu leur famille, mais ont soit un ou une amie avec qui se crée une relation symbiotique,

se soutenant l'un et l'autre, comme on peut le voir dans d'autres contextes (Bourgois et Schonberg : 210-239), soit un petit réseau de quelques personnes, qu'ils voient peu, mais avec qui ils restent en contact par l'intermédiaire des moyens de communication – téléphone, messagerie instantanée, sms.

Comme chez les personnes vieillissantes, le *rapport au passé* est important chez certains, en particulier chez les plus « anciens », tout du moins ce qui ont connu des ruptures biographiques importantes. C'est le cas de Maurice, Paul, Florian, Jacques et d'autres qui discutent souvent du passé, le plus souvent leur passé avant leurs troubles ou avant la première hospitalisation. Pour beaucoup d'adhérents du GEM, le temps semble s'être arrêté avant leur hospitalisation. Ils semblent, pour certains, avoir du mal à faire sens et à intégrer des événements et changements culturels, politiques et sociaux survenus depuis leur première hospitalisation. A l'opposé, ils se rappellent très bien la manière dont le monde était « avant », et en parlent entre eux. J'entends souvent des discussions sur la politique, le sport, ou encore la musique des années 1970, 1980 ou 1990. Ceci permet à certains de mettre en avant un *soi passé* qui, dirait Minkowski (1995 [1933]), était en harmonie avec l'*ambiance* de son temps. C'est une manière de se présenter sous un jour favorable mais également de créer du lien avec les autres en partageant un univers de significations et de repères communs. Et bien que cela soit aussi parfois source potentielle de conflits ou d'exaspération, lorsque la même personne fait référence aux mêmes événements de manière répétée et fréquente, c'est une source de valorisation de soi.

Pour d'autres, ce sont la *culture* et les *médias* qui servent de support. Support pour l'identité par exemple, chez Paul, la lecture et le cinéma permettent de sortir de la monotonie du quotidien, mais aussi de se donner des buts. Il établissait des listes de livres à lire et de films à voir, pratique qu'il commença lorsqu'il alla en prison, et continua pendant de nombreuses années. Lire nécessite la fréquentation des bibliothèques, des librairies et des bouquinistes, et permet ainsi de tisser des liens sociaux, aussi minimes fussent-ils, avec d'autres clients et des commerçants. Il négocie de cette manière une position de retrait vis-à-vis du monde, lorsqu'il s'isole pour lire, tout en existant dans le monde par la fréquentation de ces magasins. C'est aussi un support pour son identité dans la mesure où, au GEM par exemple, il est souvent mis à contribution lorsque quelqu'un veut connaître les films à l'affiche, ou avoir des renseignements à propos d'un acteur ou d'un réalisateur. Pour certains, notamment Jonathan, la télévision joue ce rôle de pont entre le monde extérieur et soi-même. Toujours au courant des dernières nouvelles, de la météo, des sorties cinématographiques – pour les films d'action en tous les cas – Jonathan aime à se présenter comme toujours informé. De plus, nous l'avons vu, la télévision lui permet en partie d'organiser son emploi du temps quotidien. Disposant de plus d'une centaine de chaînes, il regarde des programmes de pays dont parfois il ne parle pas la langue, mais ce n'est pas un problème pour lui.

Ainsi se construit, entre jeu des statuts, injonctions, technologies et dispositifs institutionnels et tissage de relations sociales une forme « d'autonomie scindée » pour reprendre les termes de

Benoît Eyraud (2010). L'autonomie n'est pas un donné, elle se construit, de même que la personne, dans l'interaction avec les autres, dans la négociation quotidienne de son identité, dans les relations de soi à soi, de soi à l'autre. Mais ces réflexions à propos de personnes souffrant de troubles psychiques, au statut particulier, doivent nous mener à nous réinterroger sur les conditions de l'autonomie de tous les sujets. En tous les cas, cette « autonomie désidéalisée » dans laquelle évoluent les personnes, dépendantes d'aides sociales et de dispositifs institutionnels les renvoie une fois de plus à leur distance face à une norme qui leur semble inaccessible, et dont la violence se fait sentir avec une plus grande force que l'injonction à l'autonomie – perçue comme indépendance – prend de plus en plus de place dans leur espace moral.

Il faut tout de même souligner une tendance qui semble se dessiner. La loi du 11 février 2005, en promouvant l'autonomie des personnes handicapées, et en permettant la mise à disposition de moyens financiers – sous condition de rédaction d'un projet, bien sûr – a contribué à faire se développer une « économie de l'autonomie ». On a pu observer le même type de phénomène au moment de la désinstitutionnalisation aux Etats-Unis (Weinberg, 2005 : 81-84), où s'est développé un véritable *business* autour du logement des personnes souffrant de troubles psychiques, de nombreux entrepreneurs et autres marchands de sommeil issus de milieux professionnels étrangers à ces problématiques s'engouffrant dans de nouveau marché, ayant repéré l'opportunité de réaliser des profits facilement. Sue Estroff (1993) parle, dans un même ordre d'idée, d'un « *business* de la liminalité et de la chronicité » : les travailleurs sociaux, les soignants, les institutions de soin privées et publiques, dit-elle, ont tous intérêt à ce que les personnes restent dans une situation liminale et restent des malades chroniques. Leurs représentations et leurs pratiques, dit-elle, contribuent à alimenter cette chronicité. En France, on voit depuis 2005 de nombreuses petites entreprises proposer des services d'aide et d'assistance à domicile, qui viennent « démarcher » jusque dans les colloques et réunions de collectifs de personnes en situation de handicap, comme j'ai pu l'observer. En novembre 2009, j'étais à la mairie de Lille pour représenter le GEM, en compagnie de la vice-présidente, lorsqu'un homme vêtu d'un costume, s'est présenté comme « ancien éducateur », et nous a laissé ses cartes de visite et prospectus, dont l'aspect visuel, la terminologie utilisée et les services décrits et proposés entretenaient la confusion entre secteur privé et secteur public.

Auparavant, l'aide aux personnes en situation de handicap ou vieillissantes était principalement assurée par des associations, en raison de sa faible attractivité due à sa supposée faible rentabilité économique. Il convient d'être vigilant face aux dérives possibles : développement d'entreprises peu scrupuleuses profitant des fonds débloqués par les MDPH à la demande des personnes ou de leurs délégués aux tutelles, qui rendraient des services de mauvaise qualité, et pourraient constituer des fichiers de clientèle dont elles pourraient chercher à tirer un bénéfice supplémentaire, au détriment de la vie privée, du respect de l'intimité et de la dignité des personnes souffrant de troubles psychiques.

La violence des normes

Si l'injonction à l'autonomie, nous l'avons vu, contribue à placer les personnes dans un entre-deux, les renvoyant à leur condition de personnes « à demi capables » (Eyraud, 2010), alors qu'elles s'efforcent d'être autonomes, avec les moyens qui sont à leur disposition, d'autres injonctions normatives viennent se superposer à celle-ci et leur rappeler leur différence. Être suivi à long terme par la psychiatrie, reconnu comme adulte handicapé et éventuellement placé sous une mesure de protection, c'est faire l'épreuve quotidienne de la norme. Cela nécessite un travail moral perpétuel, dans lequel le sujet se remet toujours en question, et se heurte sans cesse à la violence des normes.

Il est intéressant tout d'abord de se pencher sur les qualifications réciproques et sur la manière dont les uns et les autres se définissent vis-à-vis des autres, et catégorisent les personnes qu'ils rencontrent. D'abord, le fait d'être handicapé sépare le monde en deux grandes catégories : les « *normaux* » et les « *handicapés* ». Ces catégories sont bien plus importantes pour elles que celles de malade mental ; elles sont opératoires pour ces personnes, dans le sens où elles leur permettent de définir les personnes qu'elles rencontrent et de se situer dans l'espace social. Les personnes percevant l'AAH forment ainsi un sous-groupe au sein des personnes souffrant de troubles psychiques. Ce groupe a en commun les caractéristiques suivantes : leurs réseaux sociaux comportent, nous l'avons vu, peu de personnes « normales », outre les professionnels du sanitaire et du social qui les prennent en charge ; ils souffrent pour la plupart de troubles mentaux assez sévères et sont en général traités à l'aide de neuroleptiques. Lorsqu'une nouvelle personne se présente au GEM, j'ai pu l'observer, il arrive que certains se questionnent, pour schématiser, de cette manière : « est-elle comme nous ou est-ce un professionnel ? » La plupart du temps, la question ne se pose pas. Mais dès lors qu'une personne est habillée de vêtements « classiques », et qu'elle fait preuve de capacités relationnelles, nombreux sont ceux qui se demandent dans quelle catégorie la situer. Car les manières de juger puis de catégoriser se fondent sur les mêmes critères de sens commun que la plupart des personnes considérées comme « normales ». La manière de s'habiller, avec des vêtements dépareillés, parfois abîmés ou démodés, est ainsi un critère qui contribue à faire identifier une personne comme « malade » ou « handicapée ». La pauvreté se voit ainsi invisibilisée derrière le handicap alors que paradoxalement ses signes, qui font partie des indices qui donnent à penser que la personne est en situation de handicap sont une marque criante de la pauvreté dans laquelle elle vit. Ensuite, les signes physiques, comme autant de stigmates qui se donnent à lire chez les sujets – tremblements, embonpoint, doigts jaunis par la consommation de tabac voire déformations

physiques – sont d'autres indices qui amènent les personnes à tendre à catégoriser les personnes comme handicapées ou comme malades.

Stigmatisations réciproques

Entre elles, les personnes ont souvent tendance à se définir et à se positionner les unes vis-à-vis des autres. L'un est « *fort handicapé* » ou « *vraiment très malade* » tandis qu'un autre est « *presque normal* ». Dans tous les cas, c'est dans l'épreuve de la norme que se formulent ces qualifications et jugements. Certains « anciens » du GEM font d'ailleurs parfois preuve d'une certaine ambivalence, comme Thomas, qui, alors que nous accueillons une personne dont lui et les autres disent qu'elle n'a pas l'air handicapée ni malade – alors qu'en privé, elle me confie souffrir de graves troubles – vient m'interpeller, me demandant :

« Comment ça se fait que tu laisses rentrer quelqu'un comme elle ? Elle n'a pas de problèmes, et puis elle va venir profiter de l'association, c'est ça ? Je trouve pas ça normal, moi, si tu veux mon avis. »

Je lui rappelle d'abord qu'en tant qu'association nous devons accueillir toute personne qui se présente dans nos locaux, et lui demande ce qui lui fait dire qu'elle n'a pas de problèmes. Il me parle de son habillement, ses bijoux, et sa manière de parler, et ajoute que pour lui elle doit simuler pour profiter du GEM. Je ne cherche pas à argumenter, expliquant à Thomas qu'il apprendra à la connaître et que de toute façon, nous n'avons pas à demander quoi que ce soit aux personnes qui se présentent au GEM. Une autre fois, il est indigné car une nouvelle personne s'est présentée : il s'agit d'un homme qui, visiblement, a de grandes difficultés cognitives, boîte, a du mal à s'exprimer, et de plus ne sait pas lire. Sa présence va également susciter la réprobation de Thomas. Alors que l'homme est parti, il s'adresse à moi en privé :

« Oh là là, qu'est-ce qu'on en accueille comme ça, ici, j'espère qu'il reviendra pas, il est trop handicapé, ce mec là... Depuis 3 ans que je viens ici, j'en ai vu, mais à ce point-là, c'est grave, et puis t'as vu, en plus, il pue ! [J'ai l'odorat assez fin et ai passé environ 30 minutes à présenter le GEM à cet homme, sans remarquer d'odeur nauséabonde.] On peut pas accepter des mecs comme ça, moi je suis pas d'accord, on va devenir l'Armée du Salut, déjà qu'on voit tout le temps des handicapés, moi, j'aurais trop honte d'être vu avec lui. »

Je réponds *grosso modo* la même chose à Thomas que lorsqu'il s'était plaint de la présence d'une personne à l'apparence « trop normale » mais il est vite agacé, d'autant plus que d'autres adhérents se mêlent à la conversation, et la majorité se déclare contre l'avis de Thomas. Il part, disant qu'il ne reviendra plus au GEM si les choses continuent à se dérouler de cette manière. J'ai assisté à des scènes similaires à de nombreuses reprises au cours de mon enquête. Ces prises de

position renvoient à l'ambivalence que ressentent vis-à-vis d'elles-mêmes les personnes que j'ai rencontrées, et au rapport difficile qu'elles entretiennent avec les normes sociales. Si elles semblent s'accommoder plus ou moins de leur statut, ceci est dans les faits souvent bien plus compliqué qu'il n'y paraît. J'aurai d'ailleurs l'occasion, cette personne continuant à fréquenter l'association, d'en reparler à Thomas qui avouera s'être montré intolérant.

Il y a toujours plus handicapé, plus malade, bref, plus « anormal » que soi. Comme le dit Florian au cours d'une discussion : « *déjà qu'entre nous, on se fait pas d'cadeaux... mais faut voir aussi ce qu'on s'prend par les autres comme réflexions* ». Un autre jour, je prends le bus avec un adhérent du GEM pour nous rendre dans une commune située à la frontière belge, où nous allons tous les deux acheter du tabac. Le trajet dure environ 40 minutes. Très volubile, il ne cesse de parler, et toutes les 5 minutes environ, me dit : « *tu vas voir quand le bus va s'arrêter à l'arrêt qu'est juste à côté de l'ESAT, on va se fendre la gueule, c'est des abrutis finis qui travaillent là-bas.* ». Je lui demande pourquoi, il me répond laconiquement : « *tu vas voir* ». Alors que bus freine à l'approche de l'arrêt, il se lève pour regarder les personnes qui attendent. Plusieurs semblent être en situation de handicap mental. « *J'te l'avais dit, tu vas voir quand ils vont monter, on va s'marrer* ». Le volume de sa voix est élevé. Les autres passagers du bus se retournent, certains nous regardant d'un air désapprobateur, tandis que d'autres ricanent aux paroles de mon compagnon de route. Lorsque le conducteur ouvre la porte, il se redresse sur son siège :

« Oh putain, regarde celui-là, il est gratiné, déjà, t'as vu la gueule qu'il a ! Regarde il sait même pas payer son billet. [Les autres montent pendant ce temps] Et lui là, oh là, la tronche qu'il se paie aussi, putain, tu vas voir, ils vont dire que des conneries jusqu'à ce qu'on arrive, ils sont graves. [L'un d'eux nous regarde en fronçant les sourcils. Je suis gêné, je voudrais disparaître sous mon siège, mais en même temps je suis au bord du fou rire à cause du ton théâtral avec lequel il apostrophe les nouveaux venus] Qu'est-ce t'as toi ? Tu m'regardes ? T'as un problème ? Regarde ta gueule avant de me regarder ! [L'individu en question baisse les yeux puis se tourne vers les autres. S'ensuit une altercation entre eux à propos d'une pièce de vingt centimes que l'un a prêté à celui qui devait payer son billet.] Putain, regarde, ils vont se battre, hé, gueule d'ange, te laisse pas faire, mets lui une droite, t'as vu comment il te parle, te laisse pas faire, vas-y, fous lui sur la gueule, il a plus qu'une dent, si tu lui fais sauter j'te paie une clope ! Oh putain il a vraiment une tronche de gogol. [L'un d'eux pousse un autre assez violemment] Oh non les mecs, vous êtes vraiment trop atteints ! Vous savez même pas vous battre, la honte. »

Finalement, le groupe descend quelques arrêts plus loin. L'adhérent avec qui j'étais, tout en me donnant envie de rire, m'a vraiment mis mal à l'aise ; pas autant certainement, que les personnes dont il se moquait. Mais le plus surprenant est l'absence de réaction des personnes présentes. Personne, hormis deux femmes qui nous ont regardés d'un air exprimant le reproche. Le reste des passagers, environ la moitié, s'est tint coi, tandis que l'autre moitié – incluant le chauffeur, que je voyais dans le rétroviseur – riait aux paroles de mon compagnon de route. Plus tard, au calme, assis

dans un café en attendant le bus du retour, je lui demande pourquoi il s'en est pris de la sorte à ces personnes. Je lui fais part de l'envie de rire que j'ai dû réprimer, et surtout de la honte que j'ai ressentie lorsqu'il invectivait les personnes de l'ESAT.

« Ouais, je sais qu'c'est dégueulasse, mais ça fait passer le temps, le trajet est long... Non, mais sans déconner, si tu voyais tout ce que je me suis pris, dans les HP, dans la rue, quand j'ai voulu chercher du boulot... C'est ça, bon, peut-être moins violent, mais répété des dizaines, des centaines de fois. Je sais que ça sert à rien de me venger sur eux, c'est pas d leur faute, mais ça m'défoule. [Environ ¼ d'heure s'écoule, nous discutons d'autres sujets] Mais sans déconner, même s'ils sont gogols ou j'sais pas quoi, j'les envie, bon, pas pour leur gueule et tout, leur état, bref, mais ils ont l'air tranquille, ils bossent, on s'occupe d'eux, ils habitent dans un foyer, et moi quand je vois toutes les galères que j'ai connues...»

L'expérience répétée de la stigmatisation, des brimades, des moqueries et des violences institutionnelles ressort ainsi, en se moquant ouvertement et violemment d'individus « *plus handicapés* ». Les effets cumulés des expériences de la stigmatisation, particulièrement violentes, s'incorporent. Une hiérarchisation s'opère entre les types de handicap et les parcours, qui peut se traduire dans des cas comme celui-ci par une violence verbale extrême. Et pour cette personne, le fait d'être considérée comme « en situation de handicap psychique », puisque j'en profite pour aborder le sujet, ne change rien. Son discours est le même que celui de Florian plus haut. D'ailleurs, L'épithète « psychique » n'a été accolée au terme de handicap dans la loi qu'en 2005²⁰⁶, sans y être pour autant défini de manière claire et définitive. Finalement, que ce soit dans la législation, les définitions professionnelles ou profanes du handicap psychique, celui-ci est généralement défini de manière négative et constitue un statut hautement ambigu²⁰⁷ (Le Roy-Hatala, 2007). Le problème vient du substantif de « handicap » : l'épithète qui lui est accolé, lorsqu'il s'agit de troubles affectant la subjectivité, quel qu'il soit, renvoie toujours la personne face aux normes et à la violence qui réside dans la nécessité de s'y conformer.

Une autre fois, c'est nous qui serons mis à l'écart, à l'occasion d'un colloque à la maison des associations de Lille, où sont invitées de nombreux collectifs de personnes en situation de handicap. Nous sommes invités, Paul et moi, à nous rendre sur l'estrade et à intervenir en même temps que des représentants d'une association de personnes souffrant des séquelles de traumatismes crâniens, et qui sont considérées comme en situation de handicap psychique, sujet à propos duquel nous devons intervenir conjointement. Ce sont eux qui parlent les premiers, ne nous adressant pas même un regard. Après leur temps de parole, c'est à nous de nous exprimer. Après la présentation

²⁰⁶ Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

²⁰⁷ A l'absence de visibilité du handicap psychique dans l'espace public s'ajoute un faible intérêt pour la question dans les sciences sociales et les *disability studies*, au sein desquelles les travaux consacrés à ce type de handicap sont rares (Albrecht et al., 2001 ; Le Roy-Hatala, 2007.). On peut citer les travaux de Sue E. Estroff (1991, 1993, 1998) ou en France les travaux de Pierre André Vidal-Naquet (2003, 2007).

que Paul fait du GEM, j'essaie de proposer une vision plus générale des problèmes que nous rencontrons : méconnaissance de la part des institutions, demandes de financement difficiles, car les institutions ou services des collectivités locales s'occupant de la santé par exemple, nous renvoient vers les services dédiés aux personnes handicapées et vice versa, et le fait que ce « handicap invisible » rend difficile l'existence de personnes, en raison des dénis de reconnaissance. Je parle de la nécessité de faire front commun devant les pouvoirs publics pour une plus grande reconnaissance institutionnelle. Je ne cesse au cours de mon discours d'encourager les autres intervenants à appuyer mes propos, me tournant vers eux, leur demandant s'ils font l'expérience des mêmes problèmes. À chaque fois, ils détournent le regard et s'éloignent physiquement – décalant discrètement, petit à petit, leurs fauteuils – et symboliquement, refusant ostensiblement par leurs attitudes corporelles d'être considérés par l'audience comme proches de nous. À l'issue de la réunion, je vais vers eux avec Paul pour les saluer, et leur proposer de discuter quelques minutes ; après un instant de silence, le responsable nous explique poliment que « *nous n'avons pas les mêmes problématiques* » et qu'il est pressé. De même, deux GEM dans la région n'accueillent que des personnes souffrant des séquelles de traumatismes crâniens ; les invitations à se joindre aux autres GEM dans les rencontres « interGEM » réunissant les GEM de la région se sont soldées par un refus poli la première fois, les autres fois par une absence de réponse.

Individus et collectifs sont ainsi stigmatisés, et se stigmatisent, y compris entre individus ou collectifs de personnes en situation de handicap, ce qui ajoute une autre forme de violence symbolique supplémentaire, dans une confrontation constante aux normes, puisque ces groupes et personnes ont intériorisé les catégorisations institutionnelles et en viennent à se dévaloriser et à se séparer les uns des autres, alors que leurs intérêts théorique sont convergents.

La personne concrète et les normes

Au quotidien, c'est la personne concrète dans son ensemble qui fait l'épreuve des exigences normatives auxquelles elle se confronte. Dans le registre des actes autoréférencés comme dans celui des actes envers autrui et des actes sociaux, surgit fréquemment le questionnement vis-à-vis de la normalité des actions. Autre signe de violence symbolique, beaucoup ont intériorisé voire incorporé les jugements formulés à leur encontre. Un représentant d'une institution de savoir/pouvoir, le psychiatre, a posé un diagnostic – que la personne ne connaît pas forcément mais le simple fait de prendre des médicaments à vie suffit souvent à lui faire comprendre que ce dont elle souffre est considéré comme assez grave. Ce diagnostic sanctionne et objective une anormalité sur le plan psychique. Certaines personnes mettent parfois du temps à « accepter » leur maladie. Est-ce un effet de celle-ci – anosognosie, en langage psychiatrique – ou est-ce lié au refus d'être considéré et

étiqueté comme « anormal » ? Quand vient s'y ajouter le statut d'adulte handicapé en tous les cas, la personne se voit un peu moins normale encore. Au statut vient s'ajouter une aide financière, qui constitue un « support stigmatisant », mais constitue d'une certaine manière une contrepartie financière face à l'anormalité. Enfin, le fait d'être protégé écarte encore plus la personne des normes. L'autonomie de jugement, la prise de décision sont parfois rendues difficiles car en plus des pathologies qui induisent des troubles cognitifs et des angoisses, le fait de se demander si l'on est normal implique le fait que la décision que l'on s'apprête à prendre puisse être inadaptée.

Ces statuts qui placent la personne « hors normes » sont redoublés dans la matérialité du quotidien. La difficulté à s'acheter des vêtements convenables rend le stigmate visible. Mais surtout, ce sont la maladie et les traitements médicamenteux, avec leurs effets secondaires et iatrogènes, nous l'avons vu dans la 4^{ème} partie de cette thèse, qui contribuent à renforcer ce sentiment de différence et d'anormalité. Trembler, souffrir d'akathisie, d'impuissance sexuelle, prendre du poids, sont autant de signes d'un corps défaillant, qui incarne alors l'anormalité. Pour ceux qui entendent des voix ou d'autres sons, la maladie constitue un actant non humain avec lequel il faut vivre. Il faut apprivoiser sa maladie, mais aussi s'apprivoiser soi-même (Weinberg, 1997). Il faut savoir distinguer ce qui relève, dans les idées qui traversent l'esprit, celles qui relèvent du normal et du pathologique. Il en va de même pour les émotions. « *Est-ce normal de ressentir de la peine quand je vois un film triste ?* » me demande ainsi Jonathan. Je lui réponds que c'est normal et lui donne des exemples personnels de films qui m'ont ému. Nombreux sont ceux qui, après avoir raconté une anecdote se terminant par une phrase du type « *là, je me suis dit que...* », ponctuent leurs phrases par « *je ne sais pas si c'est normal, mais c'est ce que j'ai pensé* ». La subjectivité même des personnes est sans cesse remise en question et confrontée à la norme.

Mais ce sont aussi les actes et les manières d'interagir sur lesquels les personnes se questionnent sans cesse. « *Ai-je bien fait d'inviter mon nouveau voisin à prendre un café chez moi ? Je veux dire, est-ce que ça se fait ?* » me demande un adhérent. Les actes et les interactions avec les personnes considérées comme normales – mais aussi avec les autres – sont souvent remis en question. Les personnes agissent en suivant un « instinct des relations sociales », avant de se demander *a posteriori* si leur action était normale, juste et justifiée. Pour cela, elles cherchent donc des réponses auprès de ceux qu'elles considèrent comme des « normaux du dedans », dont elles ne craignent pas le jugement. animateurs du GEM, éducateurs, infirmiers, délégués aux tutelles sont ainsi souvent sollicités pour répondre à des questions que nous ne nous poserions même pas.

Car finalement, ce sont autant de choses qui vont d'elles-mêmes pour la plupart des individus qui chez ces personnes sont sujettes à un questionnement sur leur bien-fondé moral au regard des normes. C'est en cela que nombre des personnes souffrant de troubles psychiques sont sujettes à un travail moral permanent. Celui-ci consiste à se demander si leurs actes, mêmes les plus

intimes et les plus infimes, entrent dans les normes ou sont, au contraire, une expression de leur anormalité.

La seule manière de se dégager du poids du statut et des normes est de parvenir à une certaine distance au rôle. Paradoxalement, c'est en assumant ce rôle que l'on parvient à prendre de la distance vis-à-vis de son statut. C'est le cas lorsque Florian et son oncle sont interrogés après leur agression mutuelle :

« Bon, le flic, il savait que mon oncle, c'était un tox', qu'il allait pas à ses rendez-vous avec le psy, alors que moi j'y allais, qu'il avait un casier trois fois plus gros que le mien... Alors quand j'ai vu que ça pouvait petit à petit aller en ma faveur, j'ai joué le rôle du pauvre handicapé : « vous voyez monsieur, je suis sous curatelle, je touche l'AAH, je suis plus jeune que lui, il profite de moi depuis longtemps, alors quand il m'a attaqué, bah... je sais pas ce qui m'a pris ». Ouais, je l'ai vraiment joué « handicapé » : qu'est-ce que je pouvais faire d'autre ? De toutes façons c'était écrit sur mon dossier, alors autant que ça me serve, pour une fois, en plus, ils savaient que je prenais bien mon traitement, tout ça, alors j'ai pris moins que lui. »

C'est le cas de Jonathan qui, pendant plusieurs mois, prend le métro en fraude. Ainsi, il économise une cinquantaine d'euros par mois. Même si son curateur trouve cela étrange qu'il ne souhaite plus bénéficier de son abonnement mensuel, il accède à sa demande. Car un ami a dit à Jonathan qu'en présentant sa carte d'invalidité, il pouvait passer sans problèmes les contrôles de titres de transport :

« De toutes façons, s'ils voient que t'es un handicapé, ou que t'es invalide, ils font pas attention, ils sont gênés, alors ça passe. Mais tu sais pas c'qui m'est arrivé, ce matin, à Lille Flandres ? Je me suis fait avoir, ils m'ont contrôlé, au métro. Là, j'ai sorti ma carte d'invalidité, et ils m'ont dit : « ah non, monsieur, vous êtes invalide à 80%, et c'est gratuit que pour les personnes à 100%... » Tu sais pas ce que j'ai fait ? J'ai fait le con, j'ai dit comme ça [Il me regarde en prenant l'air d'une personne handicapée mentale prise en faute en toute bonne foi, polie et vraiment ignorante des règlements, parlant avec difficultés] « Ah bon, je suis désolé monsieur, je savais pas, je suis désolé, hein, je recommencerais plus, c'est promis. ». Après ils m'ont dit : « Bon, ça va pour cette fois, mais la prochaine fois, soyez en règle, hein » ».

Ceci est un bel exemple de la capacité à agir de Jonathan, et de la manière dont il joue avec son identité. Au GEM, il est apprécié pour sa gentillesse et sa franchise, mais aussi parfois moqué pour sa « pseudo » bêtise. Il joue avec cette identité de « malade mental idiot mais gentil et sincère », c'est-à-dire l'*innocent* dans toute sa splendeur. Il est réellement gentil et sincère, mais en réalité, il n'est pas si bête – il n'y a qu'à le voir quand il joue au scrabble, il est capable d'écrire les mots usuels sans fautes d'orthographe, possède un vocabulaire relativement étendu, vit de manière assez autonome, sait « remettre à leur place les infirmiers et les médecins », sait se servir d'un lecteur-enregistreur DVD, s'occupe de son chat, etc. Dans ce contexte, à la gare, il joue à la fois avec les stéréotypes concernant les malades mentaux. Il joue à l'*innocent*, un peu bête, image

renforcée par sa démarche dégingandée, son style vestimentaire, son bonnet et son manteau trop grands qui lui donnent l'air d'un grand enfant, par sa démarche mal assurée, comme s'il était toujours un peu saoul – cela est en réalité dû à un problème à la cheville. Il faut donc en certaines circonstances faire preuve de *distance au rôle*, et pour cela, il est nécessaire, au moins momentanément, d'assumer et accepter le statut.

Conclusion : Normes, humiliation et mises en récit

Néanmoins, il n'est pas aisé pour la plupart de parvenir à cette distance au rôle qui permet d'assumer leur statut stigmatisé. Tout concourt à renvoyer aux personnes une image de « disqualifié », qui les humilie dans les interactions quotidiennes. Guillaume Le Blanc (2007) affirme ainsi que (p. 192 -196) :

« N'étant plus aisément visible, n'étant potentiellement plus personne, le précaire n'est désormais que cette identité négative que lui confère de l'extérieur le jugement stigmatisant : identité sociale de chômeur, de précaire, d'exclu. (...) L'angoisse de ne pas être normal constitue la scène psychique du précaire. Elle révèle la fragilité des relations de dépendance sur lesquelles l'humain peut s'établir. Si une vie n'est une vie que dans la visibilité qui l'instaure comme vie humaine, alors la fragilisation sociale engendrée par la précarité, en rendant une vie potentiellement invisible, l'expose à la déshumanisation. Le sujet humain court ainsi le risque d'être détaché de ce qui l'attache à l'humain. (...) Dans ce cas extrême, c'est toute la mobilité d'une vie psychique – sa normalité – qui tend à être contredite par la double épreuve de la crispation mortifère et de la rumination mélancolique suscitée par l'humiliation d'être séparé de la norme, ainsi que par l'épreuve de la remise en cause du sens de toutes les normes incorporées dans le psychisme depuis l'enfance (...) »

Peu à peu donc, le jeu des statuts tend à invisibiliser la personne humaine. L'écart aux normes précipite la personne – qu'elle soit malade ou non – dans un abîme de mélancolie, et d'humiliation liée à l'écart vis-à-vis de la norme. L'identité négative, quelle qu'elle soit, provoque l'angoisse de ne plus être normal, pour les personnes ne souffrant pas de troubles psychiques, nous dit Guillaume Le Blanc. On comprend alors à quel point cette angoisse d'anormalité est intense lorsque les personnes sont diagnostiquées comme souffrant de troubles psychiques et affublées d'autres statuts stigmatisants. Toujours dans le besoin de justifier de leur présence même, comme si elles étaient sans cesse à la merci d'une scène d'interpellation (Butler, 2007) au cours de laquelle elles seraient sommées de répondre des questions du type « que faites-vous là ? Pourquoi êtes-vous ici ? », de nombreuses personnes rencontrées sur le terrain se sentent contraintes de justifier de leur présence, voire de leur existence même. Ainsi, beaucoup ont sur elles, qui une pochette en plastique froissé, toujours dans la poche, contenant tous les justificatifs possibles – identité, mesure de protection, adresse ou ordonnance du médecin, attestation de la sécurité sociale, de prise en charge à

100% pour ALD, justificatif de droit à l'AAH, etc. – afin d'être prêtes à répondre à toute scène d'interpellation : *Les plus pauvres portent des écrits sur eux*, écrivait Arlette Farge (1999).

D'autres ne se contentent pas de répondre à celle-ci, mais la devançant parfois, comme si leur présence, surnuméraire, se devait d'être justifiée. C'est ainsi que j'assistais lors de mes premiers pas sur le terrain à des mises en récit spontanées que je n'avais pas demandées, et encore moins exigées, face auxquelles j'étais perplexe dans un premier temps, avant d'en dégager une dimension morale et d'y voir la marque de la volonté de sortir d'une position sociale liminale (Grard, 2008). Après quatre ans sur le terrain, j'ajoute à ces fonctions de ces mises en récit la suivante : la nécessité parfois ressentie, de devoir justifier de sa présence même parmi les humains pour des personnes qui sont disqualifiées socialement. C'est ainsi que François, âgé de 45 ans lors de ma première rencontre avec lui, se mit en récit pour moi de la manière suivante :

« Tu sais, Julien, je ne vais pas te raconter ma vie, hein, mais faut savoir que j'ai pas toujours été comme ça, j'ai travaillé, avant, j'ai pas toujours été comme ça, j'en ai fait plein, des boulots. »

Puis il recommençait d'autres fois, spontanément, sans que je ne comprenne pourquoi :

« Je vais pas te raconter ma vie, mais j'ai travaillé en Belgique, j'ai travaillé à Paris, j'ai travaillé en Picardie, à Roubaix, j'ai travaillé à Dunkerque... J'ai même travaillé dans les champs moi, des fois dans certains boulots je devais me lever à 3h du matin pour aller travailler, j'ai travaillé dans des usines, j'ai fait les 3/8, faut pas croire, parce qu'on me voit là, que j'ai toujours été comme ça, je suis pas un profiteur. »

Ces mises en récit sont donc le « fruit pourri » de la disqualification sociale qui provoque une angoisse vis-à-vis des normes, et face à une éventuelle interpellation de la personne. Mais elles sont également produites par des dispositifs institutionnels, dont l'injonction à se raconter (Hahn, 1986). Si celle-ci, dans l'existence de mes interlocuteurs, s'est répétée à de nombreuses reprises, en présence d'intervenants prenant à chaque fois en charge une partie de l'individu – sa psyché, sa trajectoire sociale, son corps, par exemple – elle rencontre également une autre injonction qui lui est contradictoire. En effet, certains praticiens leur recommandent de ne pas s'attarder sur le passé, et de ne pas chercher à se raconter sans cesse. Or, ils sont nombreux, tels Paul, ou Jacques, à se poser des questions. Ces questions sont généralement relatives à leur trajectoire sociale, et montrent le besoin d'un retour réflexif sur leur expérience. Ils sont la marque de cette difficulté à vivre avec leurs expériences, et constituent des tentatives de donner du sens à leurs existences marquées par le chaos et les ruptures biographiques (Becker, 1997). Jacques me demande ainsi, après quelques temps, s'il pourra lui aussi « [me] raconter [sa] vie ». Nous effectuons un premier entretien, au cours duquel il me raconte son parcours chaotique, entre hospitalisations, séjours dans la rue ou en foyers d'accueil. Il passe beaucoup de temps à « ruminer » à propos de son passé. Il m'explique qu'il passe son temps à ressasser, essayant de comprendre comment il en est arrivé là.

« Tu sais, Julien, je rumine moi, souvent quand je suis tout seul, et puis des fois aussi quand je suis avec les autres... Et tu sais pourquoi je rumine ? Parce que je cherche à comprendre ce qui m'est arrivé... Mais mon psy, tu sais c'qu'il me dit ? Il me dit qu'il faut pas ruminer, faut pas ressasser, mais moi je peux pas faire autrement, tu comprends, parce que je me pose des questions, et lui, il y répond pas, à mes questions. »

Paul me rapporte le même type d'injonctions, émanant parfois de son psychiatre, parfois des infirmiers qui viennent le visiter à mon domicile :

« Ils me disent tous la même chose : il ne faut pas vivre dans le passé, il faut aller de l'avant, monsieur... Mais comment je fais, moi ? J'ai toutes ces questions qui me viennent en tête par rapport à mon passé, je crois que c'est normal, non ? Je sais que c'est pas sain de se poser des questions, de ressasser, mais j'ai besoin de comprendre, moi... Et puis ils nous disent ça, mais en même temps, on doit leur raconter notre vie à chaque fois qu'on les voit... J'en ai marre, à la fin, de devoir leur parler, je sais plus quoi lui dire, à mon psy, par exemple, alors je lui parle des films que j'ai vus, des livres que je lis, tout ça... »

Cette injonction à ne pas se raconter hors des espaces prévus institutionnellement – la consultation, la visite à domicile, etc. – se heurte ainsi au besoin de comprendre. Isabelle en souligne le caractère absurde et humiliant :

« Ils m'énervent parfois, d'autres fois ça me fait rire, ils nous disent de ne pas vivre dans le passé, de penser au futur. Mais on a quoi comme avenir ? En invalidité, à l'AAH, qu'est-ce qu'on peut imaginer comme avenir ? »

Mais ce n'est pas l'unique point qui pose problème à certains de mes interlocuteurs. Paul et Jacques ne sont pas les seules personnes à me faire part de ces injonctions contradictoires, consistant tantôt à devoir se raconter, tantôt à *ne pas* se raconter. Louise par exemple, lorsque je lui proposai de l'interviewer, me répondit ainsi :

« J'aimerais bien, justement, pouvoir raconter ma vie. Quand je vois les psys, tout ce qu'ils disent c'est « faut vivre dans le présent, faut pas reparler du passé »... Mais moi, je l'ai pas digéré, mon passé. Peut-être que cela me fera du bien de te raconter ma vie, peut-être pas, mais j'ai besoin de raconter tout cela ».

L'effet de ces injonctions contradictoires est accru et redoublé par le phénomène de la *dépossession biographique*. Si certains praticiens aident leurs patients à construire du sens autour de leur expérience, et leur permettent d'intégrer leur expérience de la maladie à leur expérience sociale, d'autres, au contraire, ne semblent pas essayer de pallier ce besoin. Jacques me parle ainsi des relations avec son psychiatre :

« (...) Je le vois une fois une fois par mois, il me dit la même chose à chaque fois : « Comment ça va ? Qu'est-ce que vous avez fait [pendant le mois] ? Vous allez toujours au GEM ? C'est bien, faut continuer... ». Ça donne quoi ? Je me demande ce que je vais lui raconter la prochaine fois. Il ne m'a jamais rien expliqué à propos de mes problèmes. »

Paul également, se trouve souvent désespéré face à son psychiatre :

« Tu vois, mon psy, il a un dossier épais comme ça, 10 cm d'épaisseur, plein de papiers, de notes, tout ça... Et je sais pas ce qu'il y a dedans... Il ne veut jamais rien me dire... Bon en même temps, je comprends que c'est leur métier, peut-être qu'il y a des choses qu'ils ne doivent pas me dire, je sais pas, mais ils pourraient au moins m'aider à comprendre. C'est comme si on devait tout leur dire, sans savoir ce que ça devient... Je veux dire, mon histoire, tout ce que je lui ai raconté... A quoi ça sert, au bout du compte, de faire tout ça ? »

Or, les histoires de vie de Paul, Jacques, Thomas ou encore celle de Maurice n'ont jamais pu être réellement reçues. Elles ont été écoutées, certes, mais aussi, morcelées, fragmentées par les interventions des professionnels, et leur laissent le sentiment de n'avoir pas été entendues. Pour ces personnes dont il est question ici, ces histoires – expérience de l'hospitalisation, de la prison, etc. – sont relatives à des expériences parfois brutales d'exposition soudaine à la violence, de déclassement social. Mais jamais le sens qui s'en dégage n'a été restitué aux personnes. La dépossession biographique vient s'ajouter aux autres phénomènes, comme la stigmatisation, l'écart aux normes et la disqualification sociale, pour rendre ces vies invisibles. Pour Guillaume Le Blanc (2007 : 197) :

« Le fait que certaines vies ainsi précarisées soient ou tendent à être privées de visage parce qu'on leur retire tout trait humain dans l'appellation injurieuse qui les qualifie négativement, les exhortant à toujours plus d'invisibilité, le fait aussi que l'effacement des visages des précaires corresponde à la disparition de leurs voix, constituent assurément l'ultime processus de violence sociale qui se retourne contre les vies précarisées en maintenant entre elles et les vies intégrées un « plafond de verre. »

Disqualification sociale, angoisse face à la normalité, dépossession biographique constituent un ensemble qui tend à invisibiliser les personnes, dans un cercle vicieux. Dans ce mouvement d'invisibilisation sociale, lorsque leurs visages disparaissent, leurs voix s'effacent dans le même mouvement, le visage n'étant pour Guillaume Le Blanc (2009 : 56) – s'opposant sur ce point à Emmanuel Levinas – qu'un « portevoix ». Ne reste, tant que les personnes ne sont pas reconnues socialement, que leur voix comme organe, produisant des mises en récit spontanées. Ces mises en récit viennent occuper dans le langage l'espace qui devrait autrement être dévolu à la prise de parole, à la *voix*.

Chapitre XVI. Des difficultés à prendre la parole à l'extinction de la voix

À travers moi maintes voix longtemps muettes,
 Voix des interminables générations d'esclaves,
 Voix des prostitués et des mal formés,
 Voix des malades, des désespérés, des voleurs, des nains,
 Voix des cycles de préparation et d'accroissement,
 Et des fils qui relient les étoiles — des matrices et de la semence
 des pères,
 Et des droits de ceux qu'on accable,
 Et des falots, ternes, sots et méprisés,

Walt Whitman, *Feuilles d'herbe*

Face à l'invisibilisation et à la disqualification sociales, mais aussi en raison de son sentiment de culpabilité engendré par l'écart face aux normes, ne reste plus pour le sujet que le récit, la mise en récit de soi comme attestation et justification de sa présence au monde. Ce récit en vient à occuper l'espace qui devrait être laissé à la voix, désormais absente, ou déformée, abimée par les contraintes structurelles, les technologies institutionnelles, et les ruptures biographiques.

Ce chapitre sera consacré à l'examen de la difficulté à faire entendre la voix des personnes souffrant de troubles psychiques. Car celle-ci n'est pas tout à fait disparue. Elle est écrasée, ignorée (Lourdes, Corin, et Poirel, 2001), mais elle est toujours là, quelque part, « en sommeil », comme l'écrit Walt Whitman. Parfois elle est « abîmée », s'exprime de manière déviante, ou de manière institutionnellement construite. Mais plutôt que de postuler sa disparition totale, partant des observations empiriques, je montrerai ici comment elle est présente là où on ne l'attend pas, ou bien sous des formes qui rendent sa reconnaissance malaisée.

Il est possible de dégager une grammaire de la prise de parole, c'est-à-dire de l'usage de la voix. Nous l'avons vu tout au long de cette thèse, de nombreux aspects de l'expérience, de l'existence et de la subjectivité des personnes sont façonnés institutionnellement. Qu'en est-il de la voix ? Trouve-t-elle des espaces pour se faire entendre au sein des institutions ? Ces institutions contribuent-elles à la façonner elle aussi, en lui donnant une forme qui serait conforme à ce que les personnes pensent que les professionnels attendent d'elles ? Qu'en est-il des formes multiples de violence auxquelles ont été soumises les personnes ? Affectent-elles leur voix ? Enfin, que se passe-t-il, si nous prenons tout de même l'affirmation de Guillaume Le Blanc au sérieux, lorsque le visage s'efface et que la voix disparaît ? Quelles en sont les conséquences pour les personnes ? Nous verrons comment certains dénis de reconnaissance et refus d'écouter cette voix peuvent avoir des circonstances tragiques. Le processus menant à l'invisibilité peut en effet se poursuivre jusqu'à la mort des personnes, et même après celle-ci.

Grammaires de la prise de parole

Celui qui me parle d'une voix juste, je le suivrai sûrement quel qu'il soit,
Comme les flots de la mer suivent la lune, en silence, à pas fluides, n'importe
où autour du globe.
Tout est en attente de voix justes ;
(...)
Je vois des cerveaux et des lèvres qui restent fermés, des tympanes et des
tempes que rien ne frappe,
Jusqu'à ce que s'élève la voix qui a la qualité de frapper et d'ouvrir,
Jusqu'à ce que s'élève la voix qui a la qualité d'accoucher ce qui sommeille,
toujours prêt à sortir, dans tous les mots.

Walt Whitman, *Voices*²⁰⁸, 1872.

La question de la prise de parole est cruciale lorsqu'il s'agit d'envisager l'expérience politique des personnes souffrant de troubles psychiques. Si, nous l'avons vu précédemment, la mise en récit de soi, de manière presque soliloque, signifie et donne à lire les difficultés rencontrées par les personnes face à leur statut liminal, ainsi que face à leurs difficultés existentielles, la prise de parole, de la *voix*, – ou bien de son absence – apparaît comme un corollaire de la problématique précédente.

La prise de parole, ou la possibilité de faire entendre sa *voix* est un enjeu crucial pour tout citoyen. Elle constitue, dans une société occidentale comme la nôtre, une forme élémentaire de participation à la vie de la cité, et se pose comme une pierre angulaire de la citoyenneté. Accéder à l'espace public, aux débats publics, faire entendre ses opinions et ses besoins en tant que sujet passe par la capacité à faire entendre sa voix de manière *juste*. C'est en cela que Walt Whitman célébrait en son temps la parole – *voix*.

J'envisagerai cette question de la prise de parole sous trois axes principaux. Le premier sera celui de la relation entre prise de parole et institutions : comment les personnes prennent-elles la parole au sein des institutions ? Le deuxième, corollaire du premier, sera celui de l'influence des technologies institutionnelles sur les modalités de la prise de parole. Enfin, j'examinerai la manière dont, en certains moments et en certaines circonstances, émergent des formes de prise de parole déviantes.

²⁰⁸ Je n'ai trouvé que cette traduction, de Léon Balzagette, datant de 1914. Malheureusement, celle-ci – et le traducteur n'en est pas responsable – fait perdre beaucoup de sens. Les doubles sens sont importants et perdus en français. Le terme « *voix* » renvoie tantôt à la parole, tantôt à la voix, dans son sens politique ; de même, lorsque Walt Whitman parle de « *tympanes and temples* », ceux-ci renvoient en anglais à la fois aux monuments et aux parties du corps que sont les tympanes et les tempes. Jouant ainsi de la polysémie, il célèbre tout être humain comme un monument, et la voix à la fois comme organe de la parole et comme possibilité première de l'expression politique du sujet. La traduction fait ainsi malheureusement perdre à la fois la musicalité originelle du poème et une partie de son sens.

La prise de parole au sein de l'institution

Qu'en est-il de la prise de parole une fois que les personnes se sont engagées dans un processus d'affiliation (Ogien, 1989 ; Velpry, 2008) à long terme avec la psychiatrie ? L'institution a énormément évolué depuis la sectorisation, développant de nouvelles formes de prise en charge moins coercitives et contraignantes que par le passé. Mais dans les faits, quel espace laisse-t-elle à la parole des personnes qu'elle prend en charge ?

J'utiliserai ici la distinction opérée par Albert Hirschman (1995) entre la défection, la loyauté et la prise de parole, et les relations dialectiques et dynamiques qu'elles entretiennent. Albert Hirschman, dans son ouvrage, portant initialement sur les relations entre consommateurs et entreprises sur le marché, pose ces trois possibilités pour les consommateurs lorsqu'ils ne sont plus satisfaits des biens ou des services fournis par une entreprise. Cet ouvrage, portant initialement sur le marché et l'économie, a vite trouvé des résonances chez les chercheurs en sciences politiques et, dans une moindre mesure, en sciences sociales. L'auteur conçoit d'ailleurs sa conceptualisation comme pouvant être étendue à de nombreux autres domaines que celui de l'économie.

Connaissant l'ouvrage avant d'effectuer mon ethnographie, je ne l'avais pourtant pas en tête lorsque j'effectuais mes observations. Cependant, au fur et à mesure de mes prises de notes et observations, au gré des conversations, j'observais comment les personnes se trouvaient régulièrement aux prises avec des questions importantes face à l'institution psychiatrique, et que les décisions qu'elles prenaient par la suite pouvaient être interprétées grâce à la conceptualisation opérée par Albert Hirschman.

Pour exposer cette conceptualisation, je me centrerai sur l'essentiel de la démonstration de l'auteur selon lequel, lorsque des clients, consommateurs ou usagers ne sont plus satisfaits des biens ou services qu'ils attendent d'une entreprise, ils se trouvent face à trois options. Dans une situation concurrentielle de marché, la première option sera celle de la défection – *exit* dans la version originale – vis-à-vis de l'entreprise. Ils se tourneront vers une entreprise concurrente pouvant leur offrir le bien ou service qu'ils estiment être en droit d'attendre. La deuxième option sera celle du loyalisme. Pour diverses raisons, ils ne souhaiteront ou ne pourront pas aller vers un autre fournisseur de biens ou de services et resteront fidèles à l'entreprise en question malgré la diminution de la qualité du bien ou du service. Enfin, ils pourront prendre la parole, se faire entendre afin de signifier à celle-ci leurs griefs. Il s'agit d'un mode d'action légitime, de l'intérieur, consistant à faire savoir son mécontentement et les raisons de celui-ci aux décideurs – qu'ils soient économiques, politiques ou autres.

Les institutions de la santé mentale publique peuvent être comparées, pour les personnes dont il est question ici, à une entreprise qui serait en situation de monopole. En effet, leurs moyens

financiers ne leur permettent pas de recourir à des praticiens libéraux ou à des établissements privés. Recourir à la défection est donc théoriquement impossible pour elles : cela mettrait fin à leur prise en charge. Mais il n'est parfois pas aisé pour eux de prendre la parole. Ainsi, dans les faits, lorsque certains aspects du soin ne les satisfont pas, en fonction de leurs parcours et de leurs compétences à se faire entendre de manière légitime ou pas, ces personnes vont osciller entre ces trois positions.

Le loyalisme

Paul représente un exemple extrême d'installation dans le loyalisme, presque idéal typique. Le sentiment de culpabilité qui le ronge implique qu'il ne se sent pas légitime pour prendre la parole. Après quinze ans de prise en charge, il n'a jamais ou rarement osé prendre la parole. C'est d'ailleurs une constante chez lui : y compris au sein du GEM, dont il fait partie des instances dirigeantes, il a énormément de mal à se faire entendre. Mais dans le cadre de ses relations avec l'institution psychiatrique, plusieurs facteurs entrent en ligne de compte. Son sentiment de culpabilité, est important, mais la teneur de ses relations avec les soignants l'est au moins tout autant. La modalité de coopération²⁰⁹ intégrée, à la fois routinière et perçue comme contrainte dans laquelle il se situe Il répète souvent, lorsqu'il parle de ses relations avec les soignants :

« Ils ont raison, j'ai tort, je dois faire ce qu'ils me disent ».

Lorsque je le rencontre au cours de l'été 2007, il m'avoue ne pas prendre son traitement régulièrement – il s'agit à cette époque de Fluanxol® à raison de 80 gouttes journalières :

« En ce moment, je ne le prends pas, car si je le prenais comme il m'a été prescrit, je ne serais pas en état de venir au GEM... Et je préfère venir au GEM, ça me fait du bien, donc pour le moment je reste comme ça ».

Ce n'est que grâce au soutien de Jacques et d'autres amis qu'il a osé demander un rééquilibrage de son traitement à son psychiatre. Il lui paraissait alors inconcevable de prendre la parole face aux soignants. Après avoir exposé à son psychiatre le retentissement négatif de son traitement sur sa vie quotidienne, il se verra prescrire du Loxapac®, qu'il supporte mieux, de manière générale.

²⁰⁹ Voir la 3^{ème} partie, chapitre X, « affiliations : la prise en charge au long cours ».

Prendre la parole

D'autres, installés de manière durable dans leurs carrières de malade, depuis le début de l'âge adulte ou l'adolescence, osent plus facilement prendre la parole. Ils sont capables d'une plus grande distance au rôle ; cette distance leur permet justement de mieux l'assumer, et donc de se faire entendre lorsque cela est nécessaire. Éric par exemple, âgé de 47 ans, est suivi depuis l'âge de 17 ans. Il exprime très bien la répartition des rôles entre patient et professionnel :

« Ton psy, il connaît les médicaments et ta maladie, mais c'est toi qui sais ce que cela te fait. Si ton traitement ne te va pas, il faut le dire. Si tu veux des visites à domicile, ou autre chose, il faut le dire. C'est leur boulot, ils sont là pour ça. Ils sont là pour nous soigner, et toi tu dois leur dire si quelque chose va pas parce qu'ils peuvent pas deviner, et ils peuvent pas s'imaginer ce que ça te fait, le traitement, tes angoisses, tout ça. »

Néanmoins, peu nombreux sont ceux qui osent et savent prendre la parole ainsi. Eric constitue l'un des rares exemples de personne osant et sachant s'exprimer de manière aussi claire. Je n'ai pas parlé de lui jusqu'ici car je ne l'ai vu que très rarement – une douzaine de fois en plus de trois ans. Il partage son temps entre notre GEM et un autre, le CATTP, et déambule dans son quartier où il est connu et entretient de bonnes relations avec son voisinage. Néanmoins, Jonathan par exemple, qui accepte son statut de malade et de « handicapé » se situe dans la même position qu'Éric. Il n'hésite pas à se faire entendre – jouant même avec les rôles²¹⁰ – si l'un des aspects de sa prise en charge ne lui convient pas.

En outre, si un changement ou un rééquilibrage de traitement sont assez aisés à obtenir, modifier la prise en charge infirmière en particulier – avoir plus de visites à domicile, plus ou moins d'activités – peuvent demander plus de temps. Florian explique ainsi qu'en 2000, il recommençait à se sentir mal. Il ressentait de fortes angoisses et des pulsions violentes. J'ai déjà évoqué cet exemple lorsque j'ai traité des modalités de la coopération avec la psychiatrie :

« Là je sentais que ça allait plus. Un jour, je leur ai dit, au CMP, que je voulais des visites, qu'il fallait qu'on m'aide à me canaliser, parce que je risquais de déconner. Ils m'ont dit qu'il fallait attendre cinq semaines pour mettre ça en place. Je suis rentré chez moi, j'en pouvais plus. J'allais craquer. Je me suis ressaisi, j'ai téléphoné, je leur ai dit « j'ai vraiment besoin d'être suivi. Si vous mettez pas les visites en place, vous ne me reverrez plus, j'arrête mon traitement, c'est fini ». Le lendemain, j'avais les visites. Ils savaient que je pouvais être dangereux et que ça faisait que deux ans que je suivais bien mon traitement et tout, ils ont eu peur de me perdre, ça a marché. Bon, c'est un peu de la manipulation, mais j'avais pas le choix »

²¹⁰ Voir le chapitre X, 3^{ème} partie, « affiliations : la prise en charge au long cours ».

J'interprète cet événement – que Florian qualifie de « *manipulation* » –, après des tentatives infructueuses pour prendre la parole comme une manière habile de prendre la parole en brandissant la menace de la défection. Connaissant son passé – qui à cette époque est récent, je le rappelle, il a été hospitalisé moins de deux ans auparavant, au cours desquels il a été maintenu en isolement pendant près de deux mois – les soignants pressentent le danger potentiel que pourrait représenter Florian s'il n'était plus pris en charge. Lui-même le ressent fortement. Mais face aux lourdeurs institutionnelles, certains types de suivi peuvent difficilement être mis en place immédiatement ; étrangement, la menace de la défection, et d'avoir un patient potentiellement dangereux en rupture de traitement va accélérer les choses. On lit ici la relation dialectique qu'entretient la prise de parole avec la défection : une menace de défection permet à la parole d'être entendue.

La défection

Malheureusement, tous n'ont pas les compétences interactionnelles de Florian ou ne se sentent pas légitimes pour se faire entendre. Certains arrêtent leur traitement de manière plus ou moins régulière, cherchant à signifier par-là que la prise en charge ne leur convient pas. D'autres ont enfin recours à des moyens plus radicaux et dangereux pour se faire entendre. Ces comportements qui s'apparentent à la défection, tels les arrêts intempestifs de traitement, les tentatives de suicide constituent parfois, nous le verrons des tentatives désespérées de prendre la parole. D'autres fois, on l'a vu avec l'exemple de Thomas²¹¹, la défection – dans son cas à travers l'arrêt du traitement et des tentatives de suicide – semble signifier la lassitude face à une attitude loyaliste, lorsque la personne se sent acculée et sans aucun recours, le fait de prendre la parole lui semblant vain.

De manière générale, la défection dans sa forme pure est peu visible. *De facto*, elle mène à des situations dramatiques. Suite à des ruptures de traitement, les personnes se trouvent livrées à elles-mêmes ; si elles ne bénéficient pas de VAD, elles vont soit se replier et ne plus sortir de chez elles, soit quitter leur logement, en proie à des hallucinations ou des angoisses terribles, et errer dans l'espace urbain. Jonathan, un après-midi de l'été 2009, demande à me parler, visiblement très angoissé :

« Tu sais, je t'avais parlé du mec qu'habite dans mon immeuble, qu'est handicapé aussi... J'ai été choqué, ce matin, les pompiers sont venus le chercher, j'ai regardé par la fenêtre quand ils l'ont sorti, il était devenu tout maigre, il était sale... Je me doutais qu'il y avait quelque chose, je le croisais plus dans l'immeuble, il s'est laissé aller... ça me rend triste, ça me fait quelque chose, c'est pas la première fois que j'en vois qui se laissent aller. Je sais pas comment ils ont su qu'il était là... J'te jure, sans mentir, ça doit faire au moins un mois qu'il sortait plus, c'est triste... »

²¹¹ Voir la 4^{ème} partie, dans le chapitre XIII, « expériences et ruptures biographiques : les sens de l'observance »

Jonathan emploie souvent cette expression à propos de ceux qui « se laissent aller ». Ils sont perçus avec ambivalence, à l'instar de la figure du *musulman* (Levi, 1987, 1989) dans les camps de concentration nazis. D'un côté, on les prend en pitié pour l'état de dégradation physique et mentale auquel ils parviennent. De l'autre, cette image de dégradation extrême, de démission vis-à-vis de soi, du monde et de la maladie est moralement réprouvée. Le fait de « *se laisser aller* », de « *déconner* » – c'est un terme employé par Jonathan – est mal accepté par celles et ceux qui coopèrent avec la psychiatrie, en raison du danger supposé que ces personnes peuvent représenter pour elles-mêmes ou pour les autres.

Ces modèles de loyalisme, prise de parole et défection, sont idéal-typiques. Dans les faits, on l'a vu à travers la manière dont certains jouent avec les rôles, ou avec l'exemple de Florian, les trois positions entretiennent entre elle d'étroites relations. Une menace de défection peut permettre de prendre la parole ; une personne apparemment installée dans le loyalisme peut prendre la parole hors des institutions, ou sombrer soudain dans la défection, se sentant démunie politiquement de la possibilité d'être entendue.

La parole institutionnellement construite

D'autres manières de prendre la parole, se présentant de manière détournée ou déguisée, pouvant prendre des formes extrêmes, et parfois violentes, se donnent parfois à observer. Elles sont à mon sens institutionnellement construites.

Vivant seul depuis sa sortie de l'hôpital en 1984, Jacques n'est plus suivi que par son psychiatre, qu'il voit tous les deux mois. Au cours de l'année 2008, il commence à déprimer, mais n'en parle à personne au GEM. Un samedi de mai, alors que le GEM est fermé pour cause de sortie, il vient au local qu'il trouve fermé, ayant oublié que nous partions en sortie. Pris de panique, il rentre chez lui, avale une boîte de Solian® et une de Séresta®, puis appelle les secours lorsqu'il commence à se sentir mal. Quelques jours après, il souhaite me parler de ses tentatives de suicide et me demande un entretien :

Jacques : « *C'est la 37^{ème} fois que j'essaie de me tuer. La 1^{ère} fois, c'était quand j'ai sauté par la fenêtre. Après j'ai essayé de m'ouvrir les veines, de me pendre, au moins deux ou trois fois chaque. Mais depuis que je suis sorti, je le fais qu'avec les médicaments. Quand ça va pas, je voudrais faire du mal, frapper quelqu'un, mais je veux pas, alors je fais une TS, comme ça ils [les soignants] savent que je vais pas bien...c'est à moi que je fais du mal, et ils voient que ça va pas, tu comprends ?*

JG : *mais tu ne pourrais pas simplement appeler le CMP et demander à voir ou à parler à quelqu'un ?*

Jacques : *Oui, je sais, mais j'ai peur qu'ils me remettent à l'HP. Je peux pas leur dire que ça va pas. Mon médecin [son généraliste] m'a dit : « si vous déraillez à nouveau, on devra*

vous y remettre ». J'ai pas oublié. Alors quand ça va pas, je prends des médicaments et puis j'appelle les secours, comme ça ils voient que je suis pas malade, que j'ai juste besoin qu'on s'occupe de moi. »

Ainsi, chez Jacques, tenter de se suicider est peu à peu devenu, au fil de son existence au sein de l'institution, une manière légitime de se faire entendre. Certes, celle-ci a l'apparence d'une défection. Mais il s'agit bien d'une forme en partie institutionnellement construite de prendre la parole. Cette modalité lui apparaît d'une part comme socialement acceptable : elle permet de laisser place à la violence, qu'il dirige envers lui-même. Elle apparaît d'autre part comme institutionnellement acceptable et légitime afin de signaler son mal être et le besoin d'un suivi.

On lit d'ailleurs le poids d'un certain nombre de violences à travers les propos de Jacques. Son expérience vécue, nous l'avons vu a été marquée par une violence omniprésente, à tel point qu'elle en est venue à faire partie d'un ordre « naturel » des choses. Elle est également devenue chez lui, qui a des difficultés à s'exprimer verbalement, une manière parmi d'autres d'entrer en interaction avec autrui. Lorsqu'il se sent mal, la violence le submerge, déborde le champ symbolique et devient le seul langage possible. Néanmoins, parvenant à se maîtriser, Jacques va diriger cette violence vers lui-même pour signifier sa souffrance et être pris en charge. Au cours de son récit, il va me raconter plus d'une dizaine d'anecdotes survenues dans les services d'urgence psychiatrique, qu'il a presque tous fréquentés. Mais une autre violence, plus pernicieuse, se donne à lire. C'est celle qui est liée au paternalisme de son médecin traitant qui, le traitant comme un enfant, ne respecte pas sa dignité et fait planer sur Jacques la menace d'une hospitalisation en cas de rechute. Par conséquent, ce dernier n'ose pas se confier aux soignants lorsqu'il est angoissé ou déprimé, de peur d'être hospitalisé. J'ai discuté avec lui à propos du fait qu'il ne serait pas hospitalisé directement s'il devait un jour se rendre au CMP ou auprès de son médecin traitant pour exposer ses angoisses. Mais l'autorité de son médecin est plus forte, et Jacques a trop peur de devoir « retourner chez les fous ». Il s'agit d'une forme de violence symbolique particulièrement importante. Dans sa situation, on comprend pourquoi la tentative de suicide²¹² semble la seule option possible pour Jacques lorsqu'il cherche à se faire entendre. Elle lui permet d'une part de laisser s'exprimer sa violence. D'autre part, elle lui permet d'être écouté, entendu et finalement pris en charge.

Cette manière de « prendre la parole » *via* des tentatives de suicide est également utilisée par d'autres personnes que Jacques. Mais son cas est exemplaire de la manière dont elle révèle dans le même mouvement une *double incorporation*. L'incorporation de la violence d'abord, cette violence qui a imprégné son expérience. Il s'agit d'un phénomène relevant de l'incorporation au sens plein

²¹² Ses nombreuses TS provoquent d'ailleurs une certaine lassitude de la part des secouristes eux-mêmes, les pompiers lui ayant signifié qu'ils en avaient assez – ils ont dû lui porter assistance 2 à 3 fois par an ces dernières années – de venir le secourir.

du terme puisque c'est justement en s'en prenant à son corps, la violence étant pour lui l'une des seules modalités d'interaction à sa disposition, qu'il parvient à attirer l'attention sur sa détresse. Ensuite, c'est l'incorporation de la prise en charge institutionnelle – qui d'ailleurs dans son cas, nous l'avons vu, recèle ou a recelé une grande part de violence : « ratés » dans son suivi²¹³ l'ayant mené à la rue, formes subtiles de violence institutionnelle l'ayant mené à l'exposition à la violence quotidienne dans la rue et les foyers d'hébergement ; violence symbolique de la part de son médecin traitant qui, à travers des menaces d'internement affirme par-là une posture paternaliste d'un autre âge.

La tentative de suicide apparaît comme le seul moyen d'être pris en charge lorsque son état psychologique se dégrade. C'est également le palimpseste de son expérience que Jacques réécrit sans cesse depuis une vingtaine d'années, reproduisant des séquences de manière identique : « je souffre – si j'exprime ma souffrance, on va m'interner à nouveau – il ne me reste que la violence pour interagir – si je m'en prends violemment à quelqu'un, je cours des risques – je vais donc faire une TS, qui est le seul moyen de me faire entendre sans risquer d'être enfermé à nouveau ».

La prise en charge des personnes comme Jacques, dont la violence a profondément imprégné l'existence, qui ont été victimes des aléas de la désinstitutionnalisation, nécessite une reconnaissance de la subjectivité de la personne, et mériterait certainement un investissement plus important afin d'une part de réduire les coûts financiers liés à ces TS à répétition, mais aussi les coûts humains en terme de souffrance que celles-ci s'auto-infligent.

²¹³ « Ratés » également en partie imputables à des logiques intentionnelles de la part de Jacques, qui « n'accrochait » pas au soin pendant de longues années.

Violences et prise de parole : un cercle vicieux

À la fin, ma poitrine oppressée, ne pouvant chasser avec assez
de vitesse l'air qui donne la vie, les lèvres de ma bouches
s'entrouvrirent, et je poussai un cri... un cri si déchirant...
que je l'entendis !

Lautréamont, *Les chants de Maldoror*

Je reviens ici aux récits de Florian et de Paul, dont les histoires me permettent d'illustrer le cercle vicieux entretenu par la violence, les institutions et la prise de parole de manière déviante. Nous l'avons vu, Paul, au cours de son enfance, a du mal à s'intégrer parmi le groupe de ses pairs dans son quartier, et attend avec impatience d'arriver au lycée. Il déchant vite : là non plus, il ne parvient pas à s'intégrer. La distance sociale avec ses nouveaux camarades est grande, et il se replie peu à peu sur lui-même. Il obtient malgré tout son Bac en 1985. Il s'inscrit en économie à l'université mais se sent à nouveau relégué. Il sèche les cours, préférant lire et aller au cinéma. Il ressent une grande violence symbolique à cette époque, étant issu d'un milieu et d'un quartier très éloignés socialement et géographiquement de ceux de ses camarades. Au même moment, ses parents tombent gravement malades. Son père décède d'un cancer quelques mois avant sa mère. Timide, renfermé, isolé, il va tout de même tenter de faire face, et décroche finalement un BTS en comptabilité. Il rate ensuite souvent les entretiens d'embauche, et doit se contenter d'emplois sans rapport avec ses compétences. Dans le monde du travail, il ressent de manière aiguë la froideur des relations humaines, qu'il considère comme une forme de violence supplémentaire. Il découvre l'exploitation – il est souvent sous payé, en contrat aidé et effectue de nombreuses heures supplémentaires non rémunérées. Il continue néanmoins à chercher du travail et obtient un emploi à la hauteur de ses compétences dans une banque d'affaires en 1993. Il évoque ce moment comme l'un des plus heureux de sa vie. Il s'installe alors dans un quartier résidentiel cossu. Mais peu à peu, il perd pied. Il ne parvient pas à supporter la pression dans son travail. Dans son quartier, il a du mal à s'intégrer. Il se sent de plus en plus seul. Déviant par rapport aux normes dans son quartier d'origine, en marge au lycée puis à l'université, sa nouvelle situation qu'il avait espérée comme un idéal ne le satisfait pas plus. Il démissionne de son travail, et se renferme encore plus.

Florian apparaît de prime abord comme ayant connu une expérience biographique constituant le pendant en négatif de celle de Paul. Il se présente bien souvent comme acteur d'une violence omniprésente – depuis son enfance, dans sa famille jusqu'à l'âge adulte, en passant par sa période de hooliganisme. Je n'ai pas évoqué les événements qui ont précédé sa dernière hospitalisation, en 1998. Après deux séjours en prison et deux hospitalisations au cours des dix années précédentes, Florian est fatigué et las. Il touche l'AAH, et a obtenu une reconnaissance de

travailleur handicapé. Mais lorsqu'il se présente pour travailler – il ne souhaite pas évoluer en milieu protégé ou en ESAT mais en milieu ordinaire – il est confronté à des attitudes blessantes. Il rapporte notamment une anecdote déjà évoquée, qu'il me raconte plus en détail : lors d'un entretien, le recruteur le regarde des pieds à la tête lorsqu'il entre dans le bureau, avant même de le saluer ; puis il lui pose quelques questions d'usage, avant d'aborder le point du handicap. Voici comment Florian rapporte les faits :

« Il me regardait, et puis au bout d'un moment, il me fait « alors vous êtes travailleur handicapé ? » Moi, j'y réponds, « bah oui, enfin pas encore travailleur, mais oui, je suis handicapé, on va dire », j'essaie de le faire rigoler un peu, quoi. Et là, il me regarde, sans rien dire, longtemps, il était tranquille dans son fauteuil de bureau, en costard, moi j'étais là en face, pas trop bien sapé, j'avais mis ce que j'avais de mieux, bref, d'un coup, il me dit : « vous n'êtes pas en fauteuil roulant, apparemment vous n'êtes pas sourd, pas aveugle, levez-vous, montrez-moi quel est votre handicap, s'il vous plait ? ». Là je me sens con, mais bon, je me lève, je savais pas trop ce qu'il attendait, il me fait : « ah, bien marchez un peu ». Et puis il me regardait bizarrement, et là : « bon bah écoutez, vous avez pas les qualifications requises, je peux pas vous employer ». Je te jure, je suis sorti de là, j'étais furax, il m'avait fait lever, marcher, comme un pantin, il voulait quoi, que je lui dise que je suis un handicapé mental ou quoi ? Pour moi c'était de l'humiliation, pure et simple. J'ai décidé que plus jamais je retenterais ma chance. J'avais fait de mon mieux pour avoir la reconnaissance et tout, je me présente à l'entretien, et là on me traite comme un moins que rien. (...) C'est là que j'ai décidé que je m'étais passé de travailler jusqu'à 27 ans et que le travail allait bien pouvoir se passer de moi ! »

Cette ultime scène, comportant une grande part de violence symbolique, va concourir à nourrir le désarroi de Florian. Après ses échecs à l'université et son parcours chaotique, la perte de ses amis qui se sont « rangés », Florian est plus isolé que jamais, et désespéré. À l'âge de 27 ans, comme Paul, il se trouve dans une situation qui lui apparaît sans issue.

Paul et lui ont à ce moment connu la violence sous toutes ses formes : la violence quotidienne des relations interindividuelles dans leurs enfances ; la violence symbolique pour tous les deux, au lycée et à l'université ; la violence institutionnelle lors de leurs séjours à l'hôpital et en prison ; enfin, ils ont fait l'expérience de la violence structurelle (Farmer, 1997). Paul Farmer définit ainsi la notion :

« (...) les forces sociales globales se cristallisent dans les surfaces aiguës et acérées de la souffrance individuelle. Une telle souffrance est structurée par des processus historiquement construits (et souvent économiquement déterminés) et des forces qui conspirent – que ce soit à travers les routines, les rituels ou, comme c'est souvent le cas, à travers ces surfaces – à contraindre l'agentivité. Pour de nombreuses personnes (...) les choix de vie sont structurés par le racisme, le sexisme, la violence politique et la pauvreté écrasante. » (Farmer, 1997 : 263)

En d'autres termes, le concept de violence structurelle désigne la manière dont les inégalités – construites socialement, historiquement et économiquement – contribuent à créer de par leur existence même une violence, inhérente à la structuration sociale. Celle-ci se traduit à travers des inégalités devant la santé, l'exposition plus fréquente à la violence, et par les contraintes qu'elle impose aux sujets dont l'agentivité se trouve souvent réduite à son minimum. Pour désigner le même type de processus, Didier Fassin préfère employer l'expression de « violence politique²¹⁴ », car pour lui :

« (...) il s'agit simplement de rappeler que la politique, dans son acception large, consiste en la manière de permettre aux citoyens de vivre ensemble. Au-delà de l'expérience de la maladie qui justifie notre présence ce jour-là, c'est celle de la politique comme violence que cherche à nous transmettre Puleng [la personne dont il est question dans l'extrait]. En ce sens, son témoignage est politique. » (Fassin, 2006 : 61).

Philippe Bourgois, dans ses premiers travaux proposant une conceptualisation de la violence (1995, 2001, 2002b ; Scheper-Hughes et Bourgois, 2004) a proposé l'hypothèse d'un continuum de la violence²¹⁵. La violence – structurelle chez Paul Farmer ou politique chez Didier Fassin – ne peut être séparée des autres formes de violence avec lesquelles elle entretient des relations étroites²¹⁶ :

« J'avance l'idée selon laquelle la violence structurelle trouve souvent son expression dans une violence quotidienne, se traduisant par des conflits interpersonnels et la délinquance ainsi que dans un ensemble de relations et de normes institutionnalisées qui tendent à la déshumanisation. Ces expressions de la violence quotidienne se reflètent alors dans la violence symbolique à travers la honte et l'auto-accusation. Surtout, (...) aucune de ces formes de violence n'est tout à fait séparable des autres. » (Bourgois, 2002b : 223)

Pris dans un contexte économique défavorable, faisant l'expérience de l'exploitation économique et celle du déclassement social pour Paul – mais aussi pour Florian qui est issu des classes moyennes et ne parvient pas à trouver un emploi – ils se trouvent tous deux victimes de cette violence politique, à travers également la violence institutionnelle dont ils seront l'objet. On l'a vu également à travers leurs deux histoires, la violence symbolique est prégnante dans leurs parcours respectifs, de même que la violence quotidienne. On lit à travers leurs expériences l'enchevêtrement de ces formes de violence.

²¹⁴ Expression souvent utilisée de manière plus restrictive, notamment dans le monde anglo-saxon, pour désigner la violence – en général d'un État envers une partie de sa population – dans le cadre de situations d'oppression.

²¹⁵ On peut également signaler les travaux de Merrill Singer, en particulier son ouvrage paru en 2006 qui, à travers le parcours biographique d'un consommateur-revendeur de drogues aux États-Unis, met en évidence la manière dont les contraintes structurelles – historiques, sociales, économiques, juridiques – façonnent l'expérience et le cours de vie des sujets, suivant le même type d'orientation théorico-politique.

²¹⁶ On trouvera une critique constructive de toutes ces approches dans l'article de João Biehl et Amy Moran-Thomas (2009), qui passent en revue ces travaux et les différents courants – *social suffering*, violence structurelle, biopolitique –, leurs apports mais aussi leurs faiblesses, et soulignant leurs orientations théoriques et politiques, propose une approche innovante de la question de la subjectivité.

Ils vont tous deux, à leur manière, tenter de prendre la parole, ou plutôt de se faire entendre de manière déviante. La violence va resurgir dans leurs comportements et précipiter dans le cas de Paul son existence vers ce qu'il considère actuellement comme un abîme ; Florian va être hospitalisé pour la dernière fois.

Paul écrit dans son journal, à l'automne 1993, qu'il va mal ; il essaie pour rompre son isolement d'engager la conversation avec des inconnus, essaie de faire connaissance avec ses voisins mais se heurte à une indifférence qui le blesse toujours plus profondément. Il écrit dans son journal ces mots empreints de désespoir :

« Je pense à cette société où il est interdit de parler (...) l'impression de ne servir à rien, la solitude en plus. L'envie de se raconter ».

Il idéalise alors la vie dans son quartier d'origine où, malgré la violence quotidienne, régnait une forme de sociabilité plus facile d'accès. A partir de novembre 1993, il cesse d'écrire dans son journal. Son comportement change totalement : Paul, habituellement renfermé, timide et presque pusillanime casse des pare-brise, tague des slogans provocateurs, détruit les ornements floraux de sa résidence. Ce déchaînement de colère et de rage va culminer avec l'événement, déjà évoqué plus haut, qui va le précipiter vers la prison puis à l'hôpital. Il est de plus en plus préoccupé par les femmes. Il se sent condamné à être seul, et pense que jamais aucune femme ne voudra de lui. Il décide alors qu'il prendra une femme par la force. Il attend durant tout un après-midi, et lorsqu'il voit l'une de ses voisines se garer, il va l'attendre dans l'ascenseur.

« Je m'étais mis en tête que j'allais violer une femme... Je l'ai attendue, et quand je me suis retrouvé face à elle dans l'ascenseur, je l'ai serrée dans mes bras, puis je me suis senti con, je me suis dit « mais qu'est-ce que je fais là ? », je suis pas un violeur. Je l'ai embrassée, l'ascenseur s'est arrêté, je suis parti en courant dans mon appartement »

La femme, choquée, appelle la police qui vient l'arrêter le lendemain matin. Paul est complètement désorienté et déprimé. Les événements s'enchaînent : interrogatoire, garde à vue. Il ne garde que des souvenirs très flous de cette période jusqu'à son incarcération. Confus, il ne se souvient pas de ce qu'il a dit lors des interrogatoires. Après six semaines en maison d'arrêt, il est transféré en psychiatrie et est hospitalisé 6 mois en hospitalisation d'office. L'affaire se solde par un non-lieu pour irresponsabilité pénale.

Ces actes commis par Paul m'apparaissent comme des tentatives désespérées de prise de parole, dans un registre déviant. Il se sent à ce moment coincé et isolé, dans une situation sociale qu'il juge injuste. Il n'a personne vers qui se tourner. Il tente de mettre fin à cette situation en se comportant de manière violente, reproduisant les formes de violence dont il a été témoin ou victime dans son quartier d'origine. Les dégradations rappellent le vandalisme qui était courant dans son

quartier, la scène avec sa voisine les viols collectifs dont il a entendu parler. Ayant épuisé tous les moyens légitimes à sa disposition, tout se passe comme si Paul cherchait à se poser cette fois en *sujet* d'une violence qui constitue une ultime tentative, vaine et désespérée, de se faire entendre. La violence politique et symbolique dont il se sent l'objet rejaillit ainsi à travers une série d'actes déviants et violents – qui apparaissent totalement incongrus et inimaginables pour quiconque connaît Paul.

Les conséquences de ces actes seront décisives pour la suite de l'existence de Paul. Son séjour en prison, bien que très court, va le marquer à jamais. Il demande à être mis en cellule individuelle lorsqu'il apprend qu'il a été désigné comme « pointeur » aux prisonniers par les surveillants. Le récit de son passage dans l'appareil judiciaire évoque les œuvres de Kafka : Paul ne comprend pas ce qui se passe, son avocat ne lui explique rien. Il apprend soudain que l'affaire s'est terminée sur un non-lieu et se trouve transféré en psychiatrie sous le statut de l'hospitalisation d'office. Il se sent depuis lors coupable et contraint d'accepter le suivi psychiatrique.

Florian va lui aussi se mettre en scène dans une tentative de prise de parole déviante. En 1998, quelques temps après l'altercation violente avec son oncle, il ne va pas bien. Il n'a plus d'amis. Tous mènent désormais une vie rangée. Il est seul, et sa situation financière est difficile. Il ne perçoit plus l'AAH. Il a obtenu une reconnaissance de travailleur handicapé, mais ne parvient pas à trouver d'emploi. Désespéré, il arrête son traitement et le suivi psychiatrique. Il va finalement se rendre à la mairie de Lille, et se met à haranguer les employés municipaux :

« Bonjour messieurs dames, je m'appelle Florian, je suis handicapé, je suis fou, mais je suis pas idiot ! On me balade de guichet en guichet depuis des mois, je n'ai pas de quoi vivre. Tout ce que je veux, c'est un travail ! J'exige de voir un responsable maintenant ! Qu'on aille chercher Pierre Mauroy ou n'importe qui ! ».

Simultanément, il se déshabille, exhibant ses tatouages et ses cicatrices, et se trouve en sous-vêtements dans le hall de la mairie. Il se présente ainsi cette fois en *objet* de la violence, exhibant ses cicatrices – de bagarres, mais aussi d'automutilations –, contraint à montrer son corps dans l'espoir d'être entendu. Evidemment, cette tentative est vaine : il est arrêté par la police. Quelques jours après, il sera hospitalisé pour la dernière fois.

Dans les deux cas, la violence incorporée par Paul comme par Florian va ainsi resurgir lorsque, poussés aux dernières extrémités, ils vont tenter de se faire entendre de manière à faire évoluer leur situation sociale. Cette manière déviante de tenter de prendre la parole est socialement construite par deux mécanismes.

Le premier est le *labelling*. Un *labelling* profane dans le cas de Paul, qui a toujours été considéré comme déviant, ou tout du moins à part dans les milieux au sein desquels il a évolué. Ceci rappelle l'histoire d'Abdel, narrée par Thomas Sauvadet (2006), illustrant la figure négative de la

folie – *locura negativa* – dans le *labelling* profane des jeunes d'un quartier populaire français. Un *labelling* officiel dans le cas de Florian, qui est suivi en psychiatrie depuis près de dix ans à ce moment. Ils semblent tous deux n'avoir d'autre option que de se comporter comme des « fous » à ce moment donné de leur existence.

Le second mécanisme renvoie à l'empire de la violence, qui constitue la seule modalité possible de prendre la parole. La violence que Paul a endurée s'exprime lorsqu'il se comporte comme s'il était quelqu'un de violent, tandis que Florian exhibe les stigmates de son existence marquée par la violence. Tous deux, se sentant devenir invisibles socialement, tentent de faire entendre leur voix, aspirant par-là à une forme de reconnaissance sociale (Honneth, 2005 ; Le Blanc, 2009). Mais ces tentatives de prise de parole sont vouées à l'échec, leurs voix « sonnent faux », disqualifiant ainsi les acteurs au lieu de restaurer leur visibilité sociale. Chez Paul, cette ultime tentative sonnera le glas de ses espoirs de mobilité sociale, poussant plus loin son déclassement, jusqu'à la disqualification après son séjour en prison puis au CHSP.

Mais ces actes plus ou moins violents – une mise en scène de soi, en public, à valeur performative bien que désespérée dans le cas de Florian et la série d'actes délictueux commis par Paul – vont les précipiter encore plus vers l'abîme de la violence. Paul va connaître la violence institutionnelle, puis la régulation à un statut de malade qu'il va endosser, puis d'adulte handicapé après quelques années, en 1998, lorsqu'il accepte, sur les conseils de l'assistant de service social qui s'occupe de lui, de devenir allocataire de l'AAH pour pallier ses difficultés financières. Florian passera deux mois à l'hôpital, dont 50 jours à l'isolement.

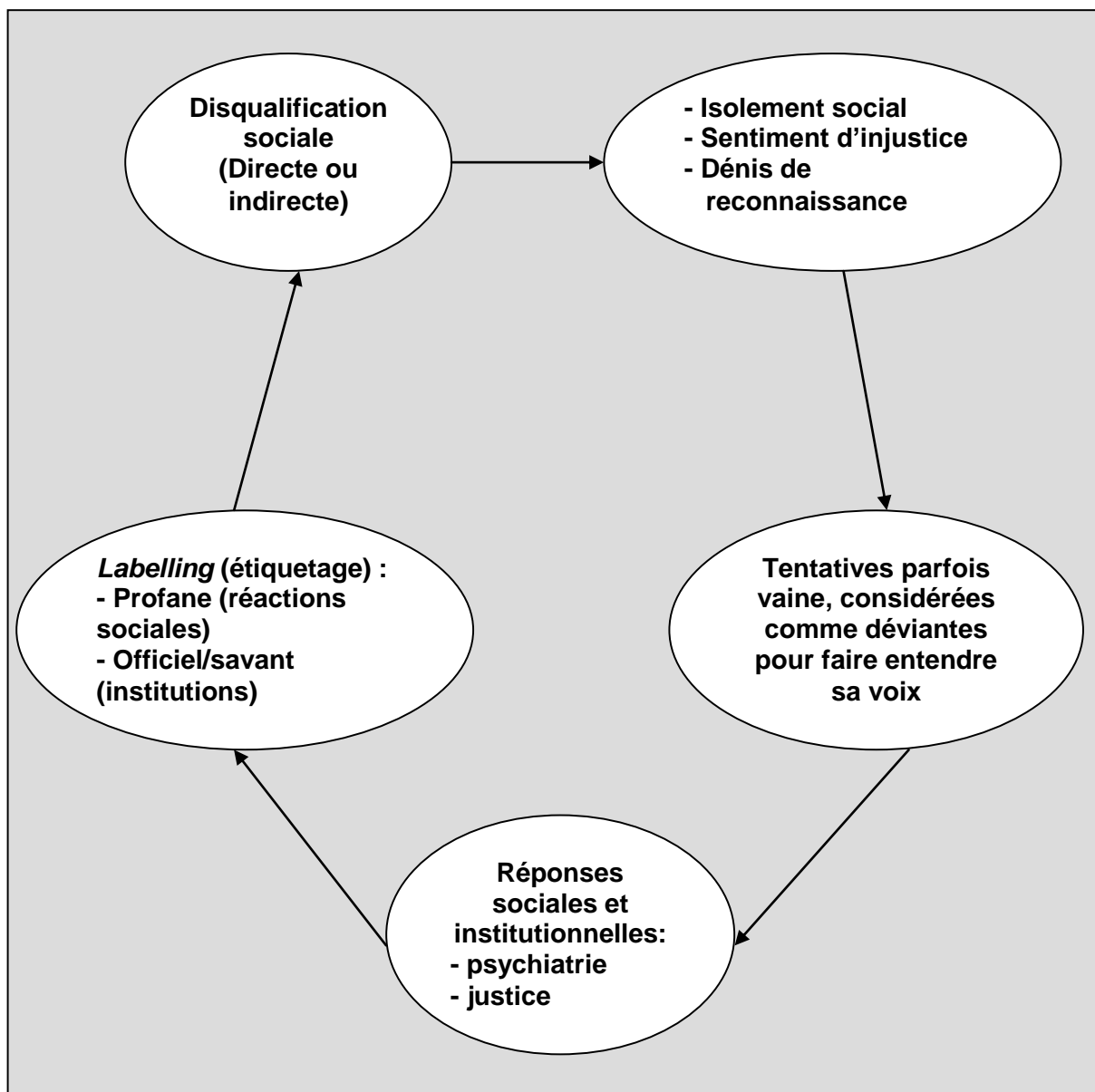
Dans les deux cas, la violence qui a marqué leurs expériences biographiques va ainsi créer un cercle vicieux. Les formes de violence se nourrissent les unes des autres. La violence quotidienne, la brutalité dans les interactions quotidiennes et les relations intersubjectives qu'ils connaissent tous deux à l'enfance et à l'adolescence est elle-même en partie créée, dans le cas de Paul, par la violence structurelle, dans le quartier populaire dont il est originaire. Ce quartier de Lille Sud, au-delà du périphérique, est marqué historiquement : ancien « lieu d'implantation de bidonvilles, puis de cités de transit » (Duprez et Kokoreff, 2000 : 44), avant la construction de grands ensembles dans les années 1960, détruits en 1989, il a toujours été marqué par une violence quotidienne, une économie informelle marquée par le recel et le vol, puis par toutes sortes de trafics, impliquant une violence quotidienne. Cette expérience singulière de Paul, issu des classes moyennes et vivant dans un quartier à dominante populaire au sein duquel il a du mal à se socialiser, se prolonge dans ses expériences ultérieures, au lycée puis à l'université. Florian, issu d'un milieu plus aisé, va lui se trouver placé en foyer et connaître lui aussi une forme particulière de socialisation, écartelé entre plusieurs mondes, d'où sa difficulté à s'identifier et à s'intégrer, excepté au sein de groupes étiquetés comme déviants, y compris à l'université. Pour tous les deux, le sentiment d'être en « décalage », notamment au sein de l'enseignement secondaire puis supérieur, sentiment qui les

poussera tous deux à l'échec, est l'expression de la violence symbolique dont ils sont les victimes. Ayant obtenu pour l'un un baccalauréat puis un diplôme de l'enseignement supérieur, pour l'autre l'équivalence lui permettant d'accéder à des études supérieures, ils auraient pu espérer au moins occuper une position sociale proche de celle de leurs parents. Mais leurs expériences, et en particulier celle de la violence symbolique, les pousseront à nouveau vers des situations de violence structurelle ou politique liées à l'exploitation économique dans le cas de Paul, et à l'impossibilité de trouver une place sur le marché du travail pour Florian, qui vont les précipiter dans ce cercle vicieux de l'absence de reconnaissance, de la difficulté à acquérir une situation sociale à la hauteur de leurs attentes, et à travers le processus de déclassement social, l'incapacité à prendre la parole et à être entendus, au-delà de leurs troubles psychiques.

Les contraintes structurelles constituées par le contexte socioéconomique contribuent ainsi à réduire l'agentivité à son minimum. La capacité à se faire entendre, de manière rationnelle, socialement acceptable et légitime, dans ce contexte de souffrance psychique, d'isolement social, de difficultés économiques et de déni de reconnaissance est annihilée par ces contraintes.

À l'opposé, Jacques et plus encore Isabelle rappellent les personnages dépeints par Nancy Scheper-Hughes (2008) qui évoluent dans des univers sociaux marqués par une violence quotidienne prégnante, l'incorporent et développent des formes de « résilience quotidienne », loin des canons du traumatisme (Fassin et Rechtman, 2007) qui sont pour Nancy Scheper-Hughes, ou encore Arthur Kleinman et Robert Desjarlais (1994) l'apanage des *happy few* des classes moyennes et supérieures. Il semble ainsi exister une différenciation sociale dans l'incorporation de la violence et son retentissement sur les subjectivités. Chez Paul et Florian, issus des classes moyennes, cette violence a constitué un frein à leur ascension sociale, et ils se sont sentis contraints de se positionner en objet ou en sujet de celle-ci. Pour Jacques et Isabelle, issus des classes populaires, la violence apparaît simplement comme un élément constitutif de l'ordre des choses. Le propos n'est évidemment pas ici de postuler une essence « fondamentalement violente » de l'expérience des personnes issues des classes populaires. Je souhaite simplement nuancer mon propos en y introduisant ces éléments de différenciation sociale.

Le cercle vicieux de l'absence de reconnaissance et de la prise de parole



Recouvrer une parole juste

La violence, nous l'avons vu avec les histoires de Paul et Florian, contribue à constituer un cercle vicieux. Menant les personnes à des situations sociales qu'elles considèrent comme injustes, celles-ci isolées, sans espace permettant à leur parole d'être reçue, développent des manières de se faire entendre apparaissant comme déviantes et illégitimes, ce qui peut les mener à être exposées à de nouvelles formes de violence. Certains, n'étant jamais parvenus à se faire entendre, se racontent sans cesse (Grard, 2008), cherchant un hypothétique espace de réception de leur parole, et par là, une forme de reconnaissance sociale (Jackson, 2006).

Prendre la parole au sein des institutions de la santé mentale, nous l'avons vu, est également difficile. Il faut s'engager dans une carrière de malade, et développer des adaptations secondaires (Goffman, 1968) afin de s'exprimer de manière légitime. Chez certains, l'acceptation totale du statut de patient et du rôle afférent à celui-ci contribue à faire incorporer par certains la prise en charge institutionnelle à tel point qu'ils se comportent parfois comme des objets de l'institution, comme Jacques qui ne sait se faire entendre autrement qu'à travers ses tentatives de suicide.

Mais il convient également de mettre en lumière la manière dont les institutions peuvent servir de support (Martucelli, 2001) pour ces personnes. Ainsi, c'est grâce aux institutions qu'Isabelle a pu échapper à la violence, *via* des ateliers de théâtre et grâce au soutien des équipes soignantes. Elle a pu se constituer un propre (De Certeau, 1994), obtenant la garde de ses filles, grâce auquel elle peut mener une existence pacifiée, n'ayant plus à lutter pour la survie et ne dépendant plus des hommes. A travers ce processus, elle a pu recouvrer la justesse dans sa prise de parole

Dénis de reconnaissance : la surmortalité des personnes souffrant de troubles psychiques comme forme de « violence banalisée »

« Tu sais, Julien, la mort est partout, elle rôde, c'est pas drôle. Ils ont retrouvé un copain de l'hôpital de jour, il était mort, chez lui, depuis une semaine, devant sa télé... ».

François, septembre 2009.



Roland, face à la Mer du Nord, lors d'une sortie aux Pays-Bas, avec le GEM, deux mois avant sa mort.

Voix muettes depuis toujours, voix d'hier ou à peine éteintes ;
Tends l'oreille, et tu en saisis l'écho.
Voix rauques de ceux qui ne savent plus parler,
Voix qui parlent mais qui ne savent plus dire,
Voix qui croient dire,
Voix qui disent et ne se font pas entendre :
(...)
L'endroit où nous allons est un lieu de silence,
Un lieu de surdité, limbes des solitaires et des sourds.
La dernière étape, il te faut la parcourir sourd,
La dernière étape, il te faut la parcourir seul.

Primo Levi, *Voix*

Un samedi d'octobre 2008, je suis au GEM, en train de rédiger un courrier pour un adhérent. J'aperçois Roland qui s'approche de moi. Roland est le doyen du GEM. Âgé de 65 ans à ce moment, il est apprécié de tous pour sa gentillesse et son caractère affable, malgré des moments où il est quelque peu bougon, aspect de son caractère que tout le monde lui pardonne. Il articule difficilement mais lorsque l'on prend la peine de l'écouter, on le comprend aisément. Je me tourne vers lui. Il s'approche de moi, tenant son éternel chapeau entre ses mains, une expression de peine sur le visage :

« Tu connaissais Odile ? Bah j'ai une mauvaise nouvelle... c'est qu'elle est décédée. »

Je le regarde avec étonnement : Odile est une des premières adhérentes du GEM ; c'est elle qui a trouvé le nom qui lui a été donné. Elle était âgée de 47 ans. L'annonce de son décès, étant donné le contexte que j'exposerai après, me choque, mais ne m'étonne guère. Je suis surtout étonné de n'en avoir pas été informé, et fais part à Roland de mon étonnement, qui est visiblement triste, mais aussi indigné. Tous deux, sans être pour autant amis, fréquentaient le GEM et étaient suivis par la même association du secteur médicosocial, Roland vivant en résidence semi autonome, Odile en appartement associatif.

« C'est pas normal que vous n'ayez pas été prévenus. Je sais pas de quoi elle est morte, mais je suis sûr qu'elle est morte, j'ai entendu un éducateur en parler, alors je lui ai demandé, et il me l'a dit. Cela ne m'étonne pas qu'elle soit morte, elle n'allait pas bien, je ne sais pas ce qu'elle avait, mais elle allait mal... Bon, les éducateurs, ils s'occupaient d'elle, mais il y avait autre chose. Je vais te dire une chose : on nous traite pire que des bêtes. (...) J'espère que sa curatrice avait mis de l'argent de côté, sinon, elle va se retrouver au carré des indigents. C'est pas normal parce que premièrement on est des êtres humains, et deuxièmement en tant qu'être humain on a droit au respect, le respect, ça c'est important, même quand on est mort, on devrait tous avoir droit à une sépulture décente, et pas finir enterré comme une bête. »

Roland a les larmes aux yeux. Quatre années auparavant, il a perdu son épouse ; tous deux étaient des déficients intellectuels légers. Sa femme est morte dans la rue, d'un arrêt cardiaque, dans ses bras.

Les derniers jours de Roland

Le vendredi 5 juin 2009, Roland, que nous n'avions plus vu depuis environ deux semaines, et dont nous savions qu'il avait des problèmes de santé, vient au GEM, accompagné de sa meilleure amie, alors que je travaille. Lui qui était de corpulence normale est maintenant émacié ; il a le teint extrêmement pâle. Aussitôt arrivé, contrairement à son habitude, il s'assoit dans un fauteuil. Il m'explique qu'il a des vertiges, et qu'il n'a pas mangé depuis plusieurs jours. Je lui apporte un verre d'eau. Peu d'adhérents sont présents : tous ou presque sont en train de préparer notre exposition

annuelle dans un local du quartier. Roland se sent de plus en plus mal ; il essaie de se lever, vacille. Il souhaite rentrer chez lui. Depuis deux ans, il venait tous les jours à pied au GEM, soit presque 5 km quotidiens de marche, qu'il effectuait d'un pas alerte. Il tient à peine sur ses jambes. Je décide de l'accompagner jusqu'à un arrêt de bus ; nous marchons très lentement. Heureusement, un bus arrive presque aussitôt. Je l'accompagne et demande au chauffeur de s'assurer qu'il descende au bon arrêt, et le préviens qu'il est malade.

Le 9 juin, il est hospitalisé dans un service d'oncologie. C'est officiel, il souffre d'un cancer de l'estomac. Les douleurs dont il se plaignait fréquemment depuis environ un an et demi trouvent enfin une explication. Les adhérents et les animateurs du GEM lui téléphonent tous les jours. Il est nourri par voie intraveineuse. Je vais le voir le 12 juin avec Jonathan et un autre adhérent. Il n'est pas en grande forme, mais a repris du poids et des couleurs. Je retourne le voir le lundi 15. Il semble aller beaucoup mieux. Avec Paul, nous lui apportons un dessin fait par sa meilleure amie, dessin sur lequel plusieurs adhérents ont inscrit des petits mots. Pour beaucoup, il est trop difficile émotionnellement de se rendre à l'hôpital, c'est pourquoi ils sont nombreux à lui transmettre par notre intermédiaire des mots et des dessins. Le 18, une animatrice du GEM vient lui rendre visite avec Jonathan.

Le vendredi 19, nous apprenons par un appel téléphonique au GEM d'une éducatrice travaillant dans la résidence où Roland vit, qu'il est au plus mal. Il n'en a plus que pour quelques jours, tout au plus deux ou trois semaines. Le cancer a gagné le foie et s'attaque maintenant aux reins. Nous lui téléphonons. J'entends au son de sa voix qu'il est sous antalgiques. Son débit est lent, mais beaucoup plus fluide et moins haché que d'accoutumée :

« Bonjour Roland, c'est Julien, comment vas-tu ? – Tout doucement, tout doucement, bien mais doucement. Je suis content de t'entendre mais je suis fatigué... Prie le bonjour à tout le monde. Je vais me reposer. A bientôt, Julien. »

Le samedi 20, je téléphone à nouveau ; il ne répond pas. Je demande à parler à l'infirmière responsable de l'aile dans laquelle il est hospitalisé. Elle me dit que nous avons obtenu des informations erronées, et que son état est globalement satisfaisant. Une autre éducatrice de la résidence me téléphone juste après au GEM pour me confirmer ces informations.

Le dimanche 21, je me rends à l'hôpital avec Habib et Luc. Nous sommes très surpris, il va en réalité très mal. Il est en permanence sous morphine. Il « pique du nez » toutes les deux à trois minutes et n'a que peu de moments de lucidité.

Le 22 juin, je suis avec une animatrice du GEM dans la chambre de Roland. Je tiens la main de ce dernier dans la mienne. Fatigué, confus et affaibli, ses douleurs traitées à l'aide de morphine et perfusé, il me reconnaît à grand-peine. Entre deux moments où il s'endort, nous pouvons échanger quelques mots. Après plus d'une heure passée dans sa chambre, et après lui avoir dit au revoir dans

l'un de ses derniers instants de lucidité, il s'endort profondément. C'est la dernière fois que je verrai Roland. 2 jours plus tard, il sera transféré dans un service de soins palliatifs ; il y décèdera dans la nuit du vendredi 26 au samedi 27 juin 2009, à l'âge de 66 ans.

La surmortalité des personnes souffrant de troubles psychiques et mentaux

De nombreuses études ont pris pour objet les questions relatives à la surmortalité et à l'espérance de vie inférieure des personnes souffrant de troubles psychiques, qui est d'ailleurs sensiblement la même que celle des personnes souffrant de déficiences intellectuelles (Hannerz et al. 2001). Si les études donnent des résultats assez variables, certains auteurs avançant une diminution de l'espérance de vie allant jusqu'à 25 ans (Wildgust et al. 2010) dans le cas de la schizophrénie, d'autres évoquent une perte d'espérance de vie de 10 ans (Rössler et al. 2005). La plupart des travaux s'accordent sur une diminution moyenne de l'espérance de vie d'environ 12 ans pour les personnes souffrant de troubles psychiques en général (Allebeck, 1989 ; Black et Winokur, 1988 ; Brown et al., 2000 ; Capasso et al., 2008 ; Harris et Barraclough, 1998 ; Hiroeh et al. 2008 ; Kurihara et al., 2006 ; Lawrence et al., 2000 ; Morgan et al., 2003 ; Ösby et al. 2000 ; Salazar-Fraile et al., 1998 ; Tidemalm et al., 2008 ; Tsuang et Woolson, 1978 ; Van Os et Kapur, 2009). L'exemple de Roland est typique : il décède à l'âge de 66 ans, soit 11,4 ans de moins que l'espérance de vie actuelle en France selon l'INSEE. Ces travaux, réalisés dans des contextes occidentaux – principalement les pays scandinaves mais aussi l'Espagne, les Etats-Unis – et dans d'autres contextes culturels mettent en évidence les mêmes différences en termes d'espérance de vie.

Mais cet indicateur n'est pas le seul à prendre en compte. L'enquête d'Urban Ösby (Ösby et al. 2000) met en lumière la surmortalité des personnes souffrant de schizophrénie, en séparant les causes « naturelles », qui sont sensiblement les mêmes que pour la population générale – maladies cardiovasculaires venant au premier rang, devant les affections des voies respiratoires et les cancers²¹⁷ – des causes non naturelles : suicides, accidents, agressions. Le ratio entre le nombre de morts observées et le nombre de morts « attendues » en fonction de la taille de l'échantillon – N = 7784, soit toutes les personnes diagnostiquées comme souffrant de schizophrénie dans le comté de Stockholm entre 1973 et 1995 – est éloquent. Pour les causes naturelles, la mortalité prématurée est multipliée par 2 pour les hommes, et par 1,9 pour les femmes. En ce qui concerne les morts liées à des causes non naturelles, la mortalité est multipliée par 8,9 pour les hommes et 10,3 pour les femmes. Au total, le SMR – *Standardized Mortality Ratio* – qui permet de mesurer la surmortalité

²¹⁷ Ce point est sujet à controverses : certaines études notent une surmortalité due aux cancers, tandis que d'autres évoquent au contraire une sous représentation des cas de cancers, en particulier parmi les personnes diagnostiquées comme souffrant de schizophrénie (Cohen et al. 2002 ; Srinivasan et Thara, 2002).

d'un groupe donné par rapport à la population générale est de 2,8 pour les hommes, et de 2,4 pour les femmes.

La plupart des travaux consacrés à la surmortalité des personnes souffrant de troubles psychiques ou de retards mentaux sont des études épidémiologiques, l'envisageant généralement sous un aspect quantitatif à travers des travaux sur de larges cohortes, sur un temps long, tels celui d'Urban Ösby et de ses collègues (2000) et celui de l'équipe de Rebecca Capasso (Capasso et al. 2008). Ces études sont très sérieuses, menées avec une grande rigueur, et ces données quantitatives sont bien sûr primordiales afin de cerner l'impact des troubles psychiques sur l'espérance de vie et la surmortalité. Mais on constate un manque cruel de données et études qualitatives.

Certaines études parmi celles qui ont été citées précédemment tentent de trouver les causes de ces deux phénomènes, apportant des hypothèses. Déjà, en 1978, Ming Tsuang et Robert Woolson mettaient en question l'idée fréquemment répandue selon laquelle la surmortalité des personnes souffrant de troubles psychiques ne serait liée qu'à des causes non naturelles – en particulier les suicides et les accidents. Mais les explications qu'ils avançaient, se penchant sur les morts de cause naturelle, plaçaient l'accent sur les comportements individuels : mauvaise alimentation, mauvaise hygiène de vie et tabagisme étaient dans leur étude considérés comme les facteurs principaux expliquant cette surmortalité. Depuis, les autres travaux qui se sont attachés à chercher les raisons de cette surmortalité ont suivi la même voie : les personnes souffrant de troubles psychiques y apparaissent comme en grande partie responsables de la comorbidité associée à leurs troubles en raison de leur « style de vie » (voir par exemple Allebeck, 1989 ; Dalmau et al. 1997 ; Hennekens et al. 2005 ; Thakore, 2005b).

Cette question du « style de vie » est bien sûr importante en ce qui concerne les maladies cardiovasculaires. En effet, la sédentarité – au sein des institutions ainsi qu'à l'extérieur –, le tabagisme et la mauvaise qualité de l'alimentation comptent parmi les facteurs déterminants de ces troubles. Mais le contexte, les conditions de vie des personnes sont bien souvent ignorées. Les faibles revenus – 727€ mensuels au maximum pour l'AAH, 621€ pour une pension d'invalidité minimale – de ces personnes ne leur permettent pas de s'offrir une alimentation de qualité. La plupart des personnes rencontrées, qu'elles soient ou non placées sous curatelle, disposent, une fois leurs loyers et leurs charges payés, d'environ 60€ hebdomadaires. Ces 60€ sont destinés à payer leur nourriture et leurs loisirs éventuels. On comprend ainsi aisément à quel point il est difficile, voire impossible, de s'offrir une nourriture de qualité et en plus des loisirs tels que le sport leur permettant d'échapper à ces facteurs de risque. Ce « style » et cette « hygiène de vie » sont donc en partie socialement et institutionnellement déterminés. Ces personnes vivent avec des revenus les plaçant en dessous du seuil de pauvreté.

Peu d'articles – dans le corpus de travaux écrits par des épidémiologistes ou des professionnels de la santé mentale – traitent des inégalités sociales frappant les personnes souffrant de maladies psychiques. On peut citer les articles de Brendan Kelly, psychiatre irlandais, qui utilise le concept de violence structurelle et met en évidence les inégalités sociales face à la maladie mentale (Kelly, 2005), mais aussi les conséquences de celle-ci par la suite sur leur agentivité et leur existence en tant que sujets politiques (Kelly, 2006). Seul un article (Nilsson et Lögdberg, 2008) à ma connaissance dépeint en partie cette réalité dans ce qu'elle a de plus sordide ; cet article traite de l'isolement social dans lequel se trouvent de nombreuses personnes souffrant de troubles psychiques, en particulier depuis la désinstitutionnalisation. Cette question est traitée en examinant le temps écoulé entre le décès d'une personne et sa découverte ; les auteurs montrent que non seulement les personnes souffrant de schizophrénie sont plus souvent découvertes plus de 5 jours après leur décès que la population générale, mais que ce nombre n'a cessé de croître entre 1952 et 2005, période de la désinstitutionnalisation, sur laquelle s'étend l'étude.

Enfin, le statut de malade – en tant que personne souffrant de troubles psychiques – considéré seul, sans prendre en compte leurs conditions de vie objectives, masque celles-ci et les inégalités sociales qui lui sont sous-jacentes :

« Imprimé au plus profond des corps, dans l'usure des tissus, l'accumulation des risques, l'adoption de conduites dommageables, l'ordre social y passe presque inaperçu du plus grand nombre. Par un phénomène singulier d'occultation, c'est au moment où les disparités sociales face à la maladie et à la mort se creusent qu'elles échappent au regard. » (Fassin, 1996, 122).

La surmortalité et la perte d'espérance de vie constituent ainsi les signes de *l'incorporation* de l'inégalité sociale. En effet, la condition sociale, bien plus que le fait de souffrir de troubles psychiques peut permettre d'interpréter ces écarts importants. Or, la focalisation sur le statut de malade fait perdre de vue la pauvreté matérielle dans laquelle vivent ces personnes. Peu d'études épidémiologiques prennent en compte cette dimension socioéconomique, regroupant les personnes souffrant de troubles psychiques en fonction d'étiquettes diagnostiques, quelles que soient leurs conditions d'existence. À l'invisibilité sociale se superpose ainsi une invisibilité des conditions de vie des personnes, mais aussi une invisibilisation des processus sociaux expliquant ces différences.

Si l'introduction dans mon propos de cette question des inégalités sociales et de leur incorporation, qui se traduisent dans le risque plus élevé face à la maladie – somatique – et à la mort permet de sortir du contexte uniquement médical, en envisageant les conditions matérielles d'existence, elle ne suffit pas à expliquer à elle seule une telle surmortalité, en particulier chez des personnes censées être prises en charge. Un retour à l'ethnographie s'impose afin de comprendre les la complexité de situations et des mécanismes conduisant aux décès de ces individus.

Déjà, en 2003, j'avais pu observer des situations tragiques au cours de mon ethnographie réalisée dans un service de psychiatrie. L'épisode que je vais raconter a indigné toute l'équipe au plus haut point. Durant le mois d'août, le psychiatre du service avait demandé au service des urgences que soient pratiqués des examens sur deux patients à quelques jours d'intervalle. L'hôpital général avait tout simplement refusé de les prendre en charge. Plusieurs fois, devant la dégradation alarmante de l'état de santé de ces deux patients, le psychiatre avait réitéré sa demande, se heurtant à chaque fois aux mêmes refus. Ce n'est que lorsque leur état nécessita des interventions d'urgence – l'un d'eux venait de sombrer dans le coma – qu'ils purent être pris en charge. J'appris plus tard que dans le service où il a été placé, un des patients avait été mis en chambre d'isolement septique – alors que son état ne justifiait pas une telle mesure, et que les soignants du service refusaient de s'en occuper, confiant cette tâche « ingrate » à un élève infirmier. Ces refus étaient interprétés par l'équipe du service comme typiques des réactions des services de soins généraux à l'égard des patients hospitalisés en psychiatrie. Il y avait, me semblait-il alors, d'une part la peur face à « la souillure » de la maladie mentale qui risquait d'être introduite dans ces services de soins généraux, et d'autre part – et c'est comme cela que plusieurs infirmiers interprétaient l'événement – une croyance relativement répandue selon laquelle les plaintes à caractère somatique des malades mentaux ne seraient que mystifications et simulations. Suite à ces retards dans la prise en charge, l'un des deux patients avait été d'affaire, mais avait dû subir l'ablation d'un rein ; l'autre était mort. J'avais également assisté moi-même à une scène révélatrice. Nous devions emmener une patiente aux urgences, car sa cheville était enflammée et douloureuse. La patiente était déjà « connue » des urgences. A notre arrivée, des infirmiers et un interne formaient un « mur humain » devant le bureau de l'accueil. Leurs seules paroles furent : « *c'est la cent cinquième fois qu'elle vient !* » Ils nous guidèrent vers la salle d'examen. Là, le contact fut on ne peut plus froid : d'un côté comme de l'autre, on évitait de croiser les regards ; l'interne s'adressait à la patiente en utilisant la troisième personne du singulier. Non pas à la manière normande traditionnelle, comme le font beaucoup de personnes âgées, en signe de déférence, pour éviter d'être trop direct avec un inconnu. Ici, il s'agissait plutôt de dénier à la personne toute qualité en tant qu'interlocutrice fiable. Les rares échanges verbaux portaient uniquement sur les examens et soins prodigués à la patiente. Cette scène m'avait profondément marqué. Le mépris vis-à-vis de la patiente, mais aussi vis-à-vis des soignants de psychiatrie était clairement affiché. Mais lorsque je fus confronté, au cours de mon travail de thèse, à la mort de certains adhérents, je pus comprendre de manière plus fine les mécanismes menant à ces morts prématurées. En plus d'Odile et de Roland, Naïma, mère de famille et adhérente du GEM, mourut d'un cancer diagnostiqué alors qu'il était en phase terminale en 2010. Chaque année en 2008, 2009 et 2010, le GEM connut ainsi des événements tragiques qui rappelaient à tous l'éventualité de la mort et la précarité de leurs existences.

Deux études de cas

Les cas d'Odile et de Roland diffèrent par la cause de leurs décès. Pour la première, il s'agit d'une cause non naturelle. Elle s'est précipitée par la fenêtre de son appartement. Roland, lui, est décédé suite à un cancer de l'estomac. Je vais essayer de mettre à jour la complexité des mécanismes et des situations qui les ont menés vers cette mort.

Un avertissement s'impose : mon propos ici, même s'il va parfois être critique, n'est pas de dénoncer. Je n'affirmerai pas non plus que ces décès auraient pu être évitables ; il ne m'appartient pas de me prononcer sur ce point. Néanmoins, l'analyse des situations dans leur complexité, en faisant appel aux acteurs directement concernés – ici, les éducateurs prenant en charge ces personnes – met en évidence un certain nombre de dysfonctionnements dans la prise en charge globale de la personne. Ma posture est en partie similaire à celle de Ranendra et Veena Das (2007) :

« En racontant cette histoire, nous ne cherchons pas à opposer des patients héroïques face à des médecins sans cœur ; nous nous efforçons de comprendre comment le « laisser mourir » se produit (...). Dans l'interprétation de Michel Foucault, ce « laisser mourir » est un aspect du biopouvoir au sein duquel une césure est instaurée, qui sépare ceux dont les vies doivent être améliorées de ceux dont les vies ne valent pas la peine d'être préservées. » (Das et Das, 2007).

Roland

Dans le cas de Roland par exemple, au GEM, nous avons observé au cours des 18 mois précédant sa mort qu'il se plaignait de douleurs abdominales. Ceci devint particulièrement visible au cours des 9 à 10 derniers mois de sa vie : lui qui appréciait volontiers de déguster une tasse de café n'en buvait plus ; il évitait les boissons gazeuses, ainsi que tous les aliments acides ou épicés. Cela m'avait d'ailleurs mené à me questionner, et à en parler avec lui. Roland m'avait dit que son médecin ne semblait pas pouvoir déterminer la cause de ses douleurs. Il m'avait alors expliqué que depuis plusieurs mois il souffrait, mais que les traitements que lui prescrivait son médecin ne semblaient pas agir. Nous avons également abordé ce problème avec les éducateurs qui le suivaient, qui, comme nous, au GEM, étaient démunis, et ne pouvaient qu'encourager Roland à revenir consulter son médecin chaque fois qu'un nouveau traitement n'agissait pas. Il était à cette époque suivi par le même généraliste depuis plusieurs années. Chaque fois que j'étais présent à un repas auquel participait Roland, il avait un traitement différent : smecta®, spasfon®, oméprazole, dompéridone, etc. Il s'agissait toujours de traitements symptomatiques – antispasmodiques destinés

à lutter contre les douleurs abdominales ; inhibiteurs de la pompe à protons luttant contre l'acidité gastrique ; antiémétiques, etc.

Ce « manège » a duré ainsi jusqu'en avril 2009. Tout le monde voyait que Roland souffrait ; il continuait à participer aux repas dominicaux mais ne mangeait presque plus rien. Son médecin lui prescrivait régulièrement des traitements qu'il avait déjà essayés sans succès : Roland revenait avec du smecta® ou d'autres médicaments qui s'étaient avérés inefficaces par le passé.

Mais il n'était pas dans les habitudes de Roland de se plaindre. J'eus connaissance de son parcours biographique par lui-même – lui qui se livrait peu s'était un jour soudain raconté à moi, mais d'une manière tellement soudaine et rapide que je n'avais pas pu tout comprendre ni noter, et il était hors de question de le faire répéter. Je complétais donc mes informations suite à un entretien avec un éducateur qui le suivait depuis plusieurs années. Né en 1943, devenu orphelin pendant la guerre, lui et ses sœurs furent placés à la Maison de l'Enfance. Il fut ensuite placé dans une famille d'accueil, à la ferme : « *et puis quand ils ont plus eu besoin de lui, il a été placé à l'hospice* », me raconte l'éducateur qui le connaissait depuis de nombreuses années. Il semble que Roland ait passé environ une dizaine d'année dans cette famille d'accueil, où il était dans les faits exploité en tant que garçon de ferme. Il m'avait raconté son existence, lui qui était si discret et renfermé, par un après-midi de l'été 2008, après le groupe de discussion que j'avais organisé au GEM. Il m'avait raconté sa vie, la perte de ses parents, les placements multiples, qu'il avait décrite comme une suite d'abandons, et la dureté de la vie à la ferme où il travaillait. Il avait ensuite été placé dans un hospice tenu par des religieuses, un hospice qui existait depuis plus de 600 ans. Malgré leur humanité, ces religieuses – que j'ai rencontrées – devaient s'occuper de dizaines de personnes comme Roland : indigents, déficients intellectuels, malades, vieillards séjournaient dans un dortoir collectif ; le théralène®²¹⁸ était largement utilisé à cette époque afin que tous dorment. L'association qui le prenait en charge avait « récupéré » un certain nombre de pensionnaires de l'hospice, pour la plupart des personnes déficientes intellectuelles ou souffrant de troubles psychiques, dont Roland.

L'éducateur m'en dit un peu plus sur Roland²¹⁹ :

²¹⁸ Antitussif, antihistaminique, de la classe des phénothiazines ayant des propriétés neuroleptiques sédatives, fréquemment utilisé jusqu'aux années 1980, même de manière domestique, pour traiter les insomnies. Il est encore parfois utilisé en psychiatrie pour ses vertus sédatives.

²¹⁹ Cet entretien a été réalisé un an après le décès de Roland, pour plusieurs raisons. Sa mort avait affecté tout le monde, professionnels et adhérents ou résidents, tant au GEM qu'à la résidence où il vivait et était suivi. L'éducateur le connaissait depuis de nombreuses années. En outre, je connaissais déjà une partie des processus qui avaient conduit à sa non prise en charge par le biais de conversations informelles avec d'autres éducateurs travaillant pour la même association. Je souhaitais respecter d'abord une période de « deuil » avant d'effectuer un entretien formel. Mais surtout, je voulais vérifier et compléter ce que je savais grâce aux conversations que j'avais eues « à chaud », dans les couloirs de l'hôpital, avec certains éducateurs, lorsque Roland était agonisant, grâce à cet entretien réalisé un an plus tard, une fois que l'émotion et l'indignation des éducateurs liées à son décès étaient retombées. Ce temps que j'ai laissé volontairement s'écouler entre l'événement et le retour sur ceux-ci avait pour but de ne pas fonder mon analyse sur des propos recueillis sous le coup de l'émotion et de

« Roland, avec son passé, son caractère, tout ça, il n'était pas du genre à se plaindre. Il nous l'avait dit qu'il avait mal, mais il était ritualisé, même si les traitements du médecin n'arrangeaient rien, il ne cherchait pas à en changer. (...) Il avait une certaine distance avec son corps, et tant que ça fonctionnait, ça fonctionnait, c'est tout ».

Au début de notre entretien, l'éducateur est un peu sur la défensive. Il relativise ce qui est arrivé à Roland : son caractère, ses habitudes et son âge expliquent en partie le fait qu'il n'ait pas bénéficié d'exams complémentaires. Mais j'explique que mon but n'est pas de dénoncer les pratiques d'un médecin en particulier ni de la médecine en général, ou de mettre en cause le travail des éducateurs qui étaient responsables de lui. Je lui explique que je sais qu'aux alentours du mois de mars-avril 2009, un éducateur a décidé, avec l'accord de Roland, de se rendre avec lui à une consultation pour discuter avec le médecin. J'explique que nous avons tous remarqué qu'il semblait y avoir eu un problème dans la prise en charge médicale de celui-ci, et que je souhaite comprendre ce qui s'est passé – ou ce qui ne s'est pas passé. La parole et le dialogue se libèrent :

« Oui bah en fait, ça va peut-être te choquer ce que je vais te dire, mais pour moi, ce médecin, avec Roland, c'était bien plus de la médecine vétérinaire que de la médecine humaine, on va dire. On s'est rendu compte qu'il ne comprenait pas ce que Roland disait [les troubles de l'élocution de Roland, en particulier face à une personne faisant figure d'autorité rendaient parfois en effet difficilement compréhensibles ses propos] et il ne l'écoutait même pas d'ailleurs. Quand [son collègue] est venu avec lui, ce qu'il a vu, c'est que le médecin lui parlait sur un ton... comment dire... infantilisant. Il donnait l'air de penser que ses douleurs étaient dues à l'anxiété, et qu'il n'y avait rien de sérieux derrière. Il ne l'a même pas ausculté et lui a prescrit du Smecta®. (...) C'était de la médecine vétérinaire. (...) On a décidé de l'orienter vers un généraliste du centre-ville qui s'occupait d'un autre de nos résidents, et c'est là que les examens ont commencé, mais c'était déjà trop tard ».

Roland a ainsi tenté pendant plus d'un an d'être soigné pour ses maux. Je me rappelle très bien, pendant les mois qui ont précédé qu'il tentait d'alerter son médecin à propos de ses douleurs. Je le revois avec ses traitements qu'il suivait religieusement à chaque fois, malgré leur inefficacité.

Les mots de l'éducateur, qui évoquent une « médecine vétérinaire » pour qualifier les pratiques du médecin traitant de Roland, font cruellement écho aux propos de ce dernier qui, lorsqu'il m'annonça le décès d'Odile, disait qu'ils étaient traités « pire que des bêtes ». João Biehl (2007) évoque le même type de faits sur son terrain brésilien, Vita, une zone de relégation où sont abandonnées des personnes souffrant de troubles psychiques, mentaux, de handicaps et maladies graves. Les bénévoles travaillant dans cette institution se plaignent de la manière dont les médecins

de l'hôpital traitent – ou plutôt refusent souvent de traiter – les personnes envoyées par Vita, disant que l'hôpital les considère comme des animaux :

« Oscar et Luciano utilisaient le terme *humain* pour parler d'autre chose que les notions de corporéité ou de raison partagée qui dominent les discours concernant les droits de l'homme. Au lieu de faire référence à la nature animale des humains, ils parlaient de la nature animale des pratiques médicales et sociales, ainsi que des valeurs qui façonnent les manières dont des formes humaines prétendument supérieures traitent ceux qui sont abandonnés. (...) En insistant sur l'« animalisation » des personnes venant de Vita, Oscar et Luciano faisaient part de leur appréhension critique des relations entre les termes *humain* et *animal*. La négociation de ces relations, en particulier dans le domaine médical, permet à des formes humaines-animales d'être considérées comme indignes de la vie » (pp 399-400).

Le médecin qui traitait Roland ne le considérait peut-être pas comme un représentant d'une forme de vie mixte entre humain et animal ; néanmoins il n'a pas pris au sérieux, ni même pris la peine d'écouter les plaintes de son patient. On peut tout de même inférer une idée communément répandue – je l'ai entendue formulée par des soignants au cours de mes terrains précédents, en institution psychiatrique – selon laquelle ces vies – « *vies de chiens* », disait un aide-soignant – ne valaient pas la peine d'être vécues. Il s'agit en tous les cas pour le moins d'un déni de reconnaissance flagrant, forme de violence certes douce, euphémisée, et invisible, car elle touche quelqu'un qui est invisible socialement, et que ce déni rend encore moins visible. Mais c'est tout de même une forme de violence sociale extrême. Celui qui est censé prendre soin, se soucier de la personne, ne prend même pas la peine d'essayer de l'écouter. On retrouve ici à nouveau la problématique de la prise de parole. Chez Roland, ce n'était pas sa capacité à prendre la parole qui posait problème, mais sa capacité à s'exprimer, en raison de ses troubles de l'élocution et de sa timidité ; pourtant, comme je l'ai dit plus haut, il était tout à fait possible de comprendre ce qu'il disait si l'on se donnait la peine de le mettre en confiance et de l'écouter avec attention. En d'autres termes, il était capable de faire entendre sa voix au sens politique du terme ; c'est sa voix en tant qu'organe qui était en partie déficiente, et une attention soutenue suffisait à pallier ce problème pour la plupart de ces interlocuteurs.

Ce qui semble le plus cruel lorsque je repense à Roland, c'est cette répétition, pendant plus d'un an, de ce déni de reconnaissance, chaque fois qu'il allait consulter son médecin traitant. Des dizaines de fois, celui-ci a répété l'opération consistant à le laisser entrer dans son cabinet, sans l'ausculter, sans prendre la peine d'essayer de comprendre ce qu'il cherchait à exprimer. Peu à peu, cette série d'interactions, entre un professionnel au statut valorisé et une personne souffrant de déficience mentale, a contribué à effacer peu à peu le visage, puis à rendre inaudible la parole de Roland, jusqu'à le rendre physiquement invisible, lorsqu'il décéda en juin 2009.

Odile

Le cas d'Odile peut à première vue être considéré comme inapproprié. Un suicide, après tout, résulte d'un choix individuel. Même si on sait depuis Émile Durkheim (1986 [1897]) que le suicide est un fait social, et non purement individuel comme il peut y paraître de prime abord, la perspective adoptée ici est différente. Il s'agit, comme dans le cas de Roland, de déconstruire les mécanismes qui ont conduit à la mort violente d'Odile. Son histoire, et en particulier les événements qui se sont déroulés les mois qui ont précédé ce suicide, sont révélateurs de dysfonctionnements parfois très graves. Odile, âgée de 47 ans, avait quatre enfants, dont la garde lui avait été retirée. Traitée avec deux neuroleptiques, un antidépresseur et un anxiolytique, après une période de relative stabilité, elle était en train de replonger peu à peu dans les affres de la maladie. D'après ce que j'ai appris de son histoire, par un éducateur et par un adhérent du GEM avec qui elle s'était fiancée quelques mois avant sa mort, son existence avait été marquée par la violence domestique – un père violent qui la battait, voire abusait sexuellement d'elle, d'après les sous-entendus de son ex-fiancé, puis un mari violent. Elle était suivie depuis plusieurs années par la même association que Roland.

Je ne la voyais pas lors de mes débuts sur le terrain. Elle recommença à fréquenter le GEM à la fin de l'année 2007. Elle restait assise, amenait parfois un ouvrage de couture ou de tricot sur lequel elle s'affairait, écoutant les conversations, souriant lorsque quelqu'un plaisantait. Même lorsqu'elle était mal à l'aise, elle s'efforçait de rester agréable et souriante pour les autres. C'est à cette époque qu'elle recommença à aller mal. Nous ne la vîmes plus jusqu'en décembre, au cours d'un après-midi où elle se rendit au GEM, après avoir beaucoup bu. Je n'étais pas présent ce jour-là. Elle était très expansive, et devenait agressive verbalement ; elle passait du rire aux larmes. L'animateur présent, désarmé, tenta sans succès de la calmer, et dut finalement appeler les pompiers. Quelques jours plus tard, elle revint, maquillée de manière quelque peu excessive, et arborant des vêtements aux couleurs bariolées. Elle commença à nouer une relation amoureuse avec un adhérent du GEM. Pendant quelques temps, elle sembla heureuse. Nous ne la revîmes plus pendant quelques semaines. En mars, elle et son ami annoncèrent leurs fiançailles. Ils organisèrent un goûter pour célébrer l'événement. Tout semblait aller pour le mieux dans sa vie, telle que nous la voyions au GEM.

Quelques jours plus tard, Odile fracassa une fenêtre de son appartement à l'aide d'une chaise – si les informations que j'ai pu recueillir à ce sujet sont exactes – et sauta par la fenêtre, du 3^{ème} étage. Grièvement blessée, souffrant de nombreuses fractures des membres inférieurs et du bassin, elle fut hospitalisée pendant plusieurs semaines puis envoyée dans une ville du littoral pour être soignée et suivre des séances de rééducation..

C'est là que j'appris que malgré son bonheur apparent lors des rares fois où elle se rendait au GEM, elle était en réalité désespérée. « *Je ne me reconnais plus. J'ai besoin d'aide...* » avait-elle confiée à un éducateur. Elle avait été hospitalisée plusieurs fois au cours des six mois précédents, mais pas plus de quelques jours à chaque fois, alors qu'elle aurait eu besoin d'un séjour plus long. De fait, hospitalisée le plus souvent en HL, elle sortait rapidement et les équipes soignantes n'avaient pas plus le temps de la faire « accrocher » au soin que de mettre en place un projet de soin adapté. Elle faisait partie de ces patients – *revolving door patients* en anglais – qui parfois tendent à créer une lassitude chez les soignants, me confiera l'éducateur qui la suivait. Entrant, sortant, elle créait un sentiment de lassitude chez les soignants qui, par un effet de boucle dans l'interaction, se désinvestissaient peu à peu de son cas, certains pensant que c'était peine perdue. Elle était même allée jusqu'à se rendre, physiquement, aux portes de l'EPSM pour se faire hospitaliser. Elle était prise dans un double mouvement. Une fois hospitalisée, il lui arrivait de signer une décharge et de sortir très rapidement, se sentant mieux après quelques jours d'hospitalisation, mais également à cause de l'ennui qui règne dans les services. D'autres fois, c'étaient les soignants qui la poussaient à quitter l'établissement, ayant besoin de lits pour de nouvelles arrivées. C'étaient donc à la fois les contraintes structurelles – le manque de lits et de personnel – et son agentivité, à travers sa liberté d'action qui étaient responsables pour ces allers-retours incessants entre l'hôpital et son domicile. Elle semblait – il ne s'agit là que d'une analyse *a posteriori* – constamment osciller entre une modalité de coopération distanciée et intégrée avec la psychiatrie, tantôt la rejetant, tantôt venant y chercher un refuge face à son mal-être.

Mais pour l'éducateur avec lequel j'ai parlé de Roland, et qui connaissait Odile également, avant tout, il s'agit de « *quelqu'un qui n'avait pas été entendu* ». Mais les éducateurs, eux non plus, n'ont pas été entendus. Celui qui la suivait me l'explique ainsi :

« Elle était vraiment très mal... Elle sortait, elle allait dans les bars, elle était allée jusqu'à se prostituer, et pour des sommes dérisoires : pour 5€. C'était dramatique. À ce moment, j'ai pas arrêté d'essayer de contacter l'équipe de secteur. J'ai fini par avoir son psychiatre. Je lui ai exposé la situation, en lui demandant s'il n'était pas possible qu'il mette en place une vraie prise en charge, complète, parce que bon sang, elle allait vraiment mal. (...) Quand je lui ai raconté tout cela, tu sais pas ce qu'il m'a répondu ? Je te jure que c'est vrai, il m'a répondu, à propos de ses problèmes, de la prostitution : « Eh bien, si c'est un problème d'argent, c'est avec le curateur qu'il faut voir ça... » J'étais bouche bée. Attends, on n'est pas des soignants, mais quand quelqu'un en vient à se prostituer pour 5€, il n'y a même pas besoin d'être psy pour savoir que c'est pas pour l'argent, bon sang ! En plus j'étais toujours en contact avec le curateur, il n'y avait pas de problème d'argent. Je ne sais pas s'il s'en fichait ou quoi, mais je n'avais jamais vu ça. J'en ai parlé avec des infirmiers du CMP, qui étaient d'accord avec moi, mais ils ne pouvaient rien décider, en termes de traitement ou de projet de soin. »

Lors de sa sortie du centre de rééducation après sa tentative de suicide, Odile est déposée au pied de son immeuble par une ambulance. Elle marche encore difficilement. Nous sommes en juin 2008. L'équipe d'éducateurs n'a pas même été prévenue de son retour. Pendant la rééducation, les soins ont été axés sur ses problèmes somatiques. Aucun suivi psychothérapeutique n'a été mis en place. Son éducateur la retrouve perdue. Il contacte à nouveau le CMP. Cette fois, étant donné le contexte, l'équipe décide de mettre en place un suivi. Un projet de soins très « contenant » et cadré est élaboré. Nous sommes maintenant à la fin du mois de juin 2008. Odile « accroche » enfin au soin et au suivi. Elle se rend à tous ses rendez-vous, accepte les VAD des infirmiers, et fait preuve de bonne volonté. Elle veut vraiment « s'en sortir », à ce moment, comme me le dit l'un des éducateurs. Mais le mois de juillet va constituer une rupture. Les congés annuels arrivent ; l'équipe fonctionne en effectifs réduits. Peu à peu, le projet de soins n'est plus appliqué ; le suivi est de plus en plus lâche. C'est à ce moment, d'après son éducateur, qu'Odile « décroche ». Elle continue à prendre ses traitements mais ne vient plus au CMP. Nous la voyons revenir au GEM épisodiquement, entre juillet et septembre ; elle a repris ses activités habituelles, tricote, et donne l'impression à tout le monde que tout va bien.

Au début du mois d'octobre 2008, Odile casse à nouveau la fenêtre de son appartement et saute. Cette fois, elle se tue sur le coup.

Pour Odile comme pour Roland, je me suis rendu aux enterrements. La cérémonie donnée pour Roland a été plutôt conventionnelle. Une messe fut donnée. Puisqu'il n'avait pas de famille, c'est la famille de sa femme qui était présente à l'église. Ils avaient d'ailleurs été présents eux aussi à l'hôpital, bien que nous ne nous fussions pas croisés. À droite, dans l'église, siégeait donc son ancienne belle famille. À gauche, une douzaine d'adhérents du GEM, certains de ses co-résidents, les animateurs du GEM et les éducateurs, au total, nous étions près d'une quarantaine de personnes présentes pour ses funérailles. Certains adhérents du GEM avaient écrit des textes à son intention, qu'ils lurent ; sa meilleure amie parla longuement devant son cercueil, au cimetière. Son discours, à la fois triste mais prononcé avec la plus grande dignité, nous emplit tous d'une forte émotion. J'avais les larmes aux yeux lorsque je me rendis devant le cercueil de Roland, qui fut enterré auprès de son épouse. Nous nous rendîmes devant sa tombe à la Toussaint, puis à la date anniversaire de son décès ; à chaque fois, sa meilleure amie lui parlait tendrement, lui racontant ses joies, ses peines, les changements survenus dans sa vie

Les funérailles d'Odile furent autrement plus sinistres. Nous étions au mois d'octobre. Il n'y eut pas de cérémonie liturgique. Nous avions rendez-vous à l'un des deux grands cimetières de Lille. Je m'y rendis par un vendredi matin froid et nuageux, avec son ancien fiancé, ainsi que Paul et

Jacques. Lorsque nous arrivâmes au cimetière, nous vîmes quelques éducateurs et personnes suivies par la même association, formant un groupe compact ; plus loin, le père d'Odile, son ex-mari et ses enfants formaient un autre groupe, tournant ostensiblement le dos au premier. Nous comprîmes aux quelques regards échangés que notre présence était tout juste tolérée. Seuls ses enfants paraissaient peïnés. Un employé de la compagnie des pompes funèbres prononça, pour la forme, un court discours. Son père, puis son mari passèrent sans mot dire, sans expression sur le visage devant le cercueil. L'une de ses filles et l'un de ses fils, adolescents, pleuraient. Personne parmi ses proches ne prononça le moindre mot. Un éducateur lut un poème et un petit discours. Je lus ensuite le court texte qu'avait écrit son ancien fiancé, trop ému pour lire ; je rendis un hommage au nom du GEM à Odile, à travers un court discours. Le cercueil à peine mis en terre, la famille partit.

Jusque dans la mort, la violence, la solitude, l'invisibilité sociale et l'absence de reconnaissance seront présentes. C'est d'ailleurs au cours de la cérémonie d'enterrement que l'invisibilité sociale est rendue *visible*, à travers ces deux groupes qui sont présents mais s'ignorent ; à travers l'absence de solennité qui ressort de la cérémonie. Des parents présents mais semblant indifférents ; d'autres personnes prises en charge et les professionnels les prenant en charge pour seules personnes accompagnant Odile jusqu'à sa dernière demeure, la disqualification sociale liée à la maladie et au handicap devient, l'espace de quelques instants, une réalité tangible et visible.

Une prise en charge défaillante ?

Mon propos, même s'il est critique et animé par une indignation suscitée par des émotions ressenties sur le terrain, n'en reste pas moins rationnel, et ne se donne pas pour but d'accabler les professionnels. Roland aurait pu changer de médecin plus tôt. Le geste fatal d'Odile ne relève que de sa responsabilité. Néanmoins, des similitudes dans les processus qui ont conduit à leur mort se donnent à lire. Et ces processus ne relèvent pas de la responsabilité des personnes, contrairement aux nombreux travaux dont les conclusions finales en viennent à « blâmer la victime », pour sa mauvaise hygiène de vie et son absence de souci de soi – ce qui, pour ce deuxième point, n'était pas le cas, ni pour Roland ni pour Odile.

D'abord, le manque de coordination entre secteur sanitaire et social est flagrant dans les deux cas. Un médecin généraliste qui ne tente pas de contacter les travailleurs sociaux qui s'occupent de Roland. Ces mêmes travailleurs sociaux qui tentent d'alerter, à maintes reprises, les équipes soignantes à propos du cas d'Odile, sans que cela n'ait aucun effet. Un centre de rééducation qui la dépose chez elle, 3 mois après une tentative de suicide, sans prendre la peine de prévenir les travailleurs sociaux ou le CMP. Toutes ces incohérences dans la prise en charge sont

symptomatiques de dysfonctionnements structurels dans la prise en charge des personnes souffrant de troubles psychiques. En d'autres termes, la « dimension horizontale » du soin (Shorter, 2007) n'est toujours pas effective.

De plus, on le voit à travers le cas de Roland, la division entre ce qui relève du somatique et du psychique est extrêmement préjudiciable. Des solutions peu coûteuses seraient pourtant envisageables. Les établissements relevant du secteur médicosocial comme l'association qui prenait Roland en charge pourraient par exemple disposer d'un ou de plusieurs médecins généralistes formés à l'écoute de personnes souffrant de troubles psychiques ou mentaux par exemple. Éducateurs, infirmiers, psychiatres, assistants de service social, associations, médecins généralistes sont déjà présents et financés. Il ne manque qu'une articulation et une coordination effective, un véritable travail en réseau autour des personnes afin d'éviter d'en arriver à ces situations dramatiques. Ces aspects importants de la prise en charge des personnes souffrant de troubles psychiques sont d'ailleurs mis en évidence dans l'ouvrage de Claire Pomeroy (Pomeroy et al. 2002), portant sur les complications médicales des maladies psychiatriques.

Ensuite, ce sont surtout les dénis de reconnaissance (Honneth, 2005), à travers l'absence de prise en compte de la parole des personnes qui constituent une forme de violence extrême bien qu'invisible, en particulier lorsqu'il s'agit de leur santé, qu'il s'agisse de leur santé mentale ou physique. Philippe Bourgois, revenant dans un article récent (2009) sur ses travaux antérieurs, proposait une nouvelle typologie des formes de violence. Conservant les concepts de violence structurelle et symbolique, il propose un nouveau concept, celui de « violence banalisée » – *normalized violence*. Celui-ci, encore lié dans sa théorie aux deux autres formes de violence, recouvre les

« (...) pratiques institutionnelles, les discours, les valeurs, les idéologies, les interactions quotidiennes et les routines bureaucratiques qui contribuent à rendre la violence invisible et à produire l'indifférence sociale » (Bourgois, 2009 : 19)

Ce concept est certes large mais permet de cerner un certain nombre de phénomènes qui contribuent à rendre invisibles certains phénomènes, comme la surmortalité et l'espérance de vie inférieure des personnes souffrant de troubles psychiques, qui semble aller de soi. Il renvoie à l'incorporation de l'ordre social (Fassin, 1996) qui elle aussi tend à effacer les inégalités sociales alors même que celles-ci s'inscrivent dans les corps. Il nous permet en tous les cas d'appréhender les manquements dans la prise en charge, dans l'absence de coordination entre secteur sanitaire et social, ainsi que l'absence de reconnaissance de la parole des personnes comme autant de formes de « violence banalisée ». De même que l'on peut invisibiliser les décès par les statistiques et autres technologies institutionnelles (Biehl, 2005b), on invisibilise des mécanismes qui mènent à la mort de personnes rendues invisibles, « forme ultime de violence sociale » (Le Blanc, 2007 :

217). Ces phénomènes sont tous liés à des pratiques et routines institutionnelles, mais aussi à la valeur accordée aux vies. Certaines formes de vie semblent finalement moins dignes que d'autres et par-là, posséder moins de valeur. Les pratiques professionnelles routinisées, l'indifférence des institutions et de certains de leurs représentants, l'absence de remise en question de ces comportements et pratiques, l'absence de coordination, le cloisonnement entre corps professionnels permet en partie d'expliquer les mécanismes qui mènent à l'absence d'investissement autour de certaines personnes. Cette violence banalisée se donne à lire également dans la littérature scientifique évoquée plus haut, qui semble considérer comme un allant de soi la surmortalité des personnes souffrant de troubles psychiques, ne tenant pas compte des différences de classe, pas plus que des situations menant à cette surmortalité.

Cette surmortalité ne devient qu'un objet statistique que l'on manipule, sur lequel on spéculé, formulant des hypothèses renvoyant les personnes à leur responsabilité, pour ne pas dire leur culpabilité vis-à-vis de cet état de fait. Derrière ces statistiques disparaissent, s'effacent les personnes, la complexité et la difficulté de leurs conditions de vie. Invisibles socialement, invisibles scientifiquement, les personnes souffrant de troubles psychiques sont ainsi victimes en dernier ressort de cette violence banalisée qui conduit à faire passer la comorbidité – souvent liée aux effets iatrogènes des traitements – et la surmortalité pour des phénomènes « naturels », acceptables et acceptés, liés à un ordre prétendument naturel des choses, qui invisibilise de cette manière un ordre social injuste. En partie captives de dispositifs institutionnels et du bon vouloir de certains professionnels qui les renvoient à leur disqualification sociale, captives d'une économie politique du médicament complètement dérégulée, dans laquelle elles ne sont que des sources de profit potentielles, quel qu'en soit le coût humain, et face à laquelle elle ne peuvent ni s'exprimer, n'étant pas les prescripteurs mais les consommateurs trop souvent passifs, les personnes souffrant de troubles psychiques peuvent difficilement faire entendre leur voix face à ces phénomènes. Participant de la naturalisation d'un ordre social injuste, l'invisibilisation des mécanismes qui conduisent à leur surmortalité est la dernière expression de cette violence banalisée qui s'abat sur ces personnes sans que, bien souvent, elles n'en aient conscience.

Chapitre XVII. Esquisse d'une économie morale

« Comme on le sait, personne ne naît avec un décalogue chevillé au corps mais chacun le construit chemin faisant ou après coup, en suivant ses propres expériences ou celles d'autrui qui ressemblent aux siennes ; l'univers moral de chacun, convenablement interprété, s'identifie donc avec la somme de ses expériences et représente un résumé de sa biographie. »

Primo Levi, *La Trêve*

Le lecteur l'aura remarqué, j'ai parsemé çà et là, par petites touches éparses et successives, ce travail d'éléments touchant à la dimension morale de l'expérience des personnes que j'ai rencontrées, en dressant ainsi un tableau « impressionniste ». En effet, cette dimension morale ne peut être dissociée des autres dimensions de l'expérience. Néanmoins, une fois parvenus à la dernière étape de ce travail, nous sommes à même de considérer ces éléments avec un regard plus lointain, et de dégager les contours d'une économie morale qui imprègne l'expérience de ces personnes, et que dans le même mouvement elles contribuent à construire de par leurs actions, leurs représentations et la perception qu'elles ont d'elles-mêmes. Je cite à nouveau la définition de l'économie morale telle que Didier Fassin (2009 : 1257) la définit :

« En paraphrasant la définition fondatrice de l'économie politique, on considèrera l'économie morale comme la production, la répartition, la circulation et l'utilisation des sentiments moraux, des émotions et des valeurs, des normes et des obligations dans l'espace social. »

Cette redéfinition du concept par Didier Fassin trouve sa source dans une relecture critique des auteurs ayant utilisé le concept. Utilisé par l'historien E.P. Thompson, il lui permet dans une perspective marxiste d'analyser les mouvements sociaux comme les émeutes de la faim. Il montre que ce qui va déclencher une émeute n'est pas simplement la faim ou le manque de denrées, mais le sentiment, finalement, chez les dominés, que les groupes dominants ne sont pas légitimes, et que dans les rapports de production et les rapports sociaux, ils ont franchi un intolérable, qui va déclencher l'expression de la colère des groupes dominés. Cet intolérable se situe chez E.P. Thompson à deux niveaux : au niveau de la répartition et la redistribution des biens – renvoyant au substantif « économie » – et au niveau de leur manière de « traiter » les gens, qui n'est plus conforme aux normes et les valeurs sociales – renvoyant à l'adjectif « morale » –, provoquant

mépris et dénis de reconnaissance. Dans cette tradition, l'anthropologue J.C. Scott va étudier le même type de phénomènes sociaux dans des contextes coloniaux, et ajouter à la définition d'E.P. Thompson la question des émotions. La gestion de leur expression est d'ailleurs pour lui intimement liée au système de valeurs sous-jacent, qui oriente justement cette gestion des émotions. Cette question des valeurs et des affects devient alors centrale : c'est le sens de la justice – et en l'occurrence surtout de l'injustice – qui anime la réflexion de J.C. Scott, bien plus que la question de la circulation et la répartition des biens. Enfin, la définition de Didier Fassin puise sa source également dans les travaux des *Social Studies of Science*, en particulier l'œuvre de Lorraine Daston. Là, il s'agit de comprendre et se saisir des valeurs et affects qui sous-tendent le travail des chercheurs, systèmes de valeurs et d'affects variables dans le temps et l'espace.

Le concept est ici intéressant et heuristique dans la mesure où il permet d'analyser le monde social en cessant de distinguer « artificiellement » valeurs, émotions, normes et affects. Nous sommes en effet plongés dans un système de valeurs ; nous sommes guidés dans nos actions quotidiennes par des normes ; nos relations avec les autres, et les émotions et affects que nous éprouvons à leur égard sont profondément enchâssés dans ces systèmes de valeurs, et la manière dont nous les exprimons est influencée par les normes. Notre comportement et la manière dont nous réagissons à celui d'autrui sont tributaires de cet ensemble interdépendant que constituent normes, valeurs et émotions. Ces ensembles, ces économies morales, sont variables en fonction des contextes économiques, politiques, culturels et sociaux. Se constituent alors des *économies morales générales*, que l'on situera au niveau de l'espace public, et des *économies morales locales*, régissant les comportements, émotions, normes et valeurs au sein de sous-ensembles sociaux (Fassin et Eideliman, sous presse). Dans le cas présent, je distinguerai donc une économie morale générale entourant les questions relatives au handicap, à l'assistance et aux troubles psychiques, d'une économie morale locale, au sein de laquelle évoluent les personnes avec lesquelles j'ai travaillé lorsqu'elles sont entre elles, et qui tend à orienter leurs manières d'agir, de se comporter en public, d'exprimer leurs émotions et de catégoriser les autres. À travers ce détour par les économies morales, nous pouvons interroger de manière fine les subjectivités.

Cependant, des précautions s'imposent avant de dresser les contours et la morphologie de ces économies morales. En effet, utiliser un concept comme celui-ci n'est pas neutre. De même que j'ai critiqué en début de cette thèse les travaux « culturalisant » la maladie, et la figeant ainsi, je ne souhaite pas laisser apparaître cette économie morale – ou plutôt, *ces* économies morales – comme un donné, une fois pour toutes. Ceci reviendrait à éliminer les possibilités de changement, le dynamisme, la variabilité des normes, valeurs, émotions et de la manière dont celles-ci sont mobilisées. Il s'agira donc ici de dresser une esquisse, de dessiner les contours et le *gestalt*, la silhouette, d'une économie morale générale – c'est-à-dire dans leurs rapports avec les autres, avec les valeurs des groupes dominants – dans laquelle évoluent les personnes que j'ai rencontrées.

Celles-ci, je le rappelle, sont pour la plupart issues des classes populaires ou ont connu un phénomène de déclassement social important. Elles sont suivies depuis plusieurs années par la psychiatrie publique, et souvent dépendantes du système assistantiel pour obtenir des ressources financières. Je dresserai ensuite de manière plus fine l'esquisse d'une économie morale *locale* : il s'agira ici de décrire, comprendre, analyser et déconstruire la manière dont ces personnes interagissent entre elles.

Je ne prétends donc aucunement proposer de donner une définition de ce que serait « l'économie morale des personnes souffrant de troubles psychiques », et encore moins une « économie morale de la maladie mentale ». Les phénomènes de catégorisation et la manière dont les émotions, les sentiments moraux et les valeurs sont produits, répartis, utilisés et circulent dans un espace social sont bien souvent déterminés par la position sociale occupée par les personnes qui vivent – momentanément ou de manière durable – dans cette économie morale. Je m'attacherai donc ici à proposer de dresser les contours de celle-ci, pour le public particulier auprès duquel j'ai enquêté pendant cette ethnographie. Je serai concis sur certains points, puisque tout au long de ce travail nous avons pu entrevoir certains aspects de cette économie morale.

Illégitimité

Comme nous avons pu le voir tout au long de ce travail, la majorité des personnes rencontrées subsistent grâce aux aides sociales. Or, celles-ci sont prises dans un réseau sémiotique historiquement et socialement constitué. Au 19^{ème} siècle, on a vu se développer les premières caisses d'assurance, d'abord au sein de corporations professionnelles, puis gérées par les États-Nations dans ce que l'on nomme le modèle bismarckien de l'État-Providence (Ewald, 1986). D'abord naît donc un système assurantiel : en contrepartie de son travail, l'individu a droit à une assurance face aux risques qu'il peut encourir, droit considéré comme légitimement gagné. Le système « assistantiel », lui, qui concerne les personnes n'ayant pas intégré ce monde du travail et ne pouvant pas l'intégrer apparaît plus tardivement. Malgré des racines anciennes, à travers la charité et l'aumône, il tardera à se mettre en place en France. Pour les personnes concernées ici, c'est la loi de 1975 sur le handicap qui permettra aux personnes ne pouvant intégrer le monde du travail de bénéficier d'une assistance financière. Comme le souligne Robert Castel (1995, 2009), les personnes bénéficiant de l'assistance ont toujours été plus ou moins suspectes. Suspectes de simuler l'incapacité à travailler, on a de tout temps cherché à traquer et à pointer du doigt les « simulateurs » et autres « profiteurs » de la générosité des autres ou de celle de l'État. Cette traque et cette stigmatisation des faux indigents et des faux « inaptés au travail » qui bénéficieraient injustement des subsides de l'État est d'ailleurs souvent relancée dans le débat public à des visées électorales. D'ailleurs, depuis le Moyen-Âge, et

encore plus à partir du 19^{ème} siècle, la figure de l'invalidé – innocent, légitime – a été opposée à celle de l'indigent valide mais oisif, qui cherche à abuser de la générosité des autres.

Il est donc difficile pour les personnes que j'ai rencontrées de se définir de manière « positive ». Celles qui sont allocataires de l'AAH se sentent souvent potentiellement suspectes de simuler, et ont peur d'être accusées d'être des « profiteurs ». Le handicap psychique, de par son caractère fluctuant – selon les moments, selon les formes qu'il prend chez chaque individu – échappe aux catégorisations et aux définitions. Pour les individus qui bénéficient de ce statut, il est d'autant plus difficile à cerner. La plupart, d'abord, se sentent physiquement aptes à exercer un métier. Ensuite, son caractère fluctuant implique qu'en certains moments ils se sentent capables de travailler : les difficultés liées à leur maladie peuvent certains jours se faire moins ressentir, puis d'autres jours devenir extrêmement envahissantes. La définition du handicap psychique étant assez floue, ces personnes auront tendance à osciller, pour ce qui est de leurs identifications, entre la figure stigmatisée de l'indigent valide (Castel, 1995), apte au travail, perçu comme abusant de l'État-Providence, et la figure du handicapé – légitime – auquel la société doit assistance et secours.

C'est ainsi qu'on peut interpréter certains événements langagiers entendus lors des débuts de mon enquête. Ce n'est qu'en référence à ces difficultés que peuvent être appréhendées dans toute leur profondeur ces mises en récit que j'ai évoquées précédemment. C'est le cas de ma première rencontre avec François, au cours de laquelle il se mit en récit à mon intention, sans que je ne lui aie rien demandé, soudain logorrhéique, de la manière suivante²²⁰ :

« Tu sais, Julien, je ne vais pas te raconter ma vie, hein, mais faut savoir que j'ai pas toujours été comme ça, j'ai travaillé, avant, j'ai pas toujours été comme ça, j'en ai fait plein, des boulots. »

Par la suite, je l'ai entendu fréquemment, se mettre en récit en ma présence, lors de conversations informelles, toujours dans des circonstances particulières. Ces mises en récit improvisées avaient lieu lorsqu'un nouvel adhérent ou un nouvel intervenant extérieur venait dans les locaux de l'association. Elles prenaient systématiquement la forme suivante :

« Je vais pas te raconter ma vie, mais j'ai travaillé en Belgique, j'ai travaillé à Paris, j'ai travaillé en Picardie, à Roubaix, j'ai travaillé à Dunkerque... J'ai même travaillé dans les champs moi, des fois dans certains boulots je devais me lever à 3h du matin pour aller travailler, j'ai travaillé dans des usines, j'ai fait les 3/8, faut pas croire, parce qu'on me voit là, que j'ai toujours été comme ça, je suis pas un profiteur. »

²²⁰ Que le lecteur pardonne la redondance de cet extrait de notes de terrain. J'ai déjà cité ces propos de François dans le chapitre XIII, à propos de la « force des normes ». Je les réutilise car, parmi tout le corpus de mises en récit spontanées, ces discours sont les plus empreints de significations.

En plus d'un besoin de se justifier face aux normes qui voudraient qu'une personne de son âge, apparemment en bonne santé physique, soit en train de travailler, François affirmait – et affirme toujours parfois –, vis-à-vis de moi quand j'étais « nouveau » dans le groupe, et en présence de personnes extérieures, une distance avec ceux que l'on qualifierait de « profiteurs », auxquels il ne souhaite pas être assimilé. Ses mises en récit, sonnantes comme autant d'autojustifications, rappellent les courriers dans lesquelles des personnes en détresse sociale et en situation de grande précarité se racontent dans des « suppliques », afin d'obtenir de la part de la DDASS une aide financière, étudiées par Didier Fassin (2004c). Comme les discours de François et d'autres membres de l'association, ces lettres expriment le sentiment d'illégitimité de leurs auteurs, qui tentent désespérément d'exposer leurs souffrances et de se justifier vis-à-vis de leur situation socioéconomique, afin d'échapper à la responsabilité et à la culpabilité qu'elles s'attendent à ce qu'on leur attribue en prenant connaissance de leurs difficultés. Les propos de François, qui expriment à la fois sa détresse face à l'écart ressenti vis-à-vis des normes, et surtout le *sentiment moral d'illégitimité*, sont exemplaires de ce qu'une grande partie des adhérents de l'association ressentent, sans l'exprimer forcément aussi souvent, et avec autant d'intensité – dans la forme, à travers son débit logorrhéique – et sur le fond, ses propos ayant des significations multiples. Dans le même ordre d'idée, on peut se remémorer les propos d'Ibrahim, qui se sent « de trop », « redondant » ou surnuméraire. Paul exprime le même type de sentiments lorsqu'il se demande « *pourquoi* [il est] là, inutile ». Ainsi se dessine d'abord une économie morale de *l'illégitimité*, liée au sentiment de culpabilité. Pour Numa Murard (2003 : 10) :

« Les vies racontées sont semblables à des plaidoiries dans lesquelles chacun se défend et s'accuse. L'univers moral est un tribunal intérieur où chacun se convoque lui-même pour témoigner à charge ou à décharge d'un écart par rapport à des normes qui sont édictées en silence ou d'une voix tonitruante, de façon diffuse, par d'autres membres de la famille, par des voisins, des amis, des inconnus, la télévision ou la radio. »

Ce sentiment moral, d'être à la fois légitime en tant qu'on ne peut plus travailler, alors que dans le même temps le corps, les apparences laissent à penser qu'on le pourrait, conduit ainsi certains à se sentir illégitimes, voire coupables. C'est le cas principalement pour les personnes qui perçoivent l'AAH ; d'autres, telle Louise, qui reçoit une pension d'invalidité, se sent totalement légitime face à ce statut :

« Non mais moi j'ai quand même bossé plus de 20 ans à m'occuper de personnes âgées, à faire leurs toilettes, à m'occuper de vieux dégoûtants des fois, beuh, t'aurais vu... Et puis on faisait des heures... Je peux te dire qu'ils s'en faisaient du fric sur notre dos. En plus avec ce que mon mari m'a fait subir et tout le reste, moi je trouve que je la mérite ma pension. Bon, c'est pas grand-chose, mais je l'ai méritée. »

Néanmoins cette tension entre légitimité et illégitimité est l'une des lignes de force constitutives de cette économie morale. Elle est construite par plusieurs types de discours dans le cas présent. Le sentiment d'illégitimité est ainsi en partie créé par les institutions. La psychiatrie a bien sûr énormément évolué depuis les années 1930, Jean-Noël Missa (2006 : 104-105) cite par exemple les propos d'un ancien directeur de la Santé publique du canton de Berne, qui :

« (...) se réjouissait de l'impact positif des traitements (...) sur le budget de la santé et sur l'ensemble de la société. Il exprimait crûment son point de vue en affirmant que grâce aux nouvelles thérapies (...), des êtres humains inutiles allaient pouvoir être transformés en individus susceptibles de jouer un rôle actif dans la société. (...) ce témoignage constitue une bonne illustration de l'image que certains se faisaient à l'époque du malade mental : un être se situant au degré zéro de l'échelle humaine et qu'il fallait essayer par tous les moyens de guérir pour alléger le fardeau qu'il représentait pour la société. »

Ce type de propos est fréquent à l'époque, et l'auteur cite des articles de revues scientifiques qui émettent le même type de messages. Même si la psychiatrie et les psychiatres ont évolué depuis, un certain nombre de représentations se sont sédimentées, et dans le questionnement perpétuel face aux normes, celles-ci ont été intériorisées par une partie des personnes, et contribuent elles aussi à construire cette économie morale de l'illégitimité. Cette dernière est également renforcée par les discours tenus par certains responsables politiques – nous l'avons vu plus haut avec « l'idée » de François Fillon de stopper la revalorisation de l'AAH – qui fustigent « l'assistantat », comme Laurent Wauquiez qui parlait de l'assistantat comme d'un « *cancer de la société* »²²¹. L'insistance croissante sur la réduction des dépenses publiques, le système assistantiel et l'assurance maladie étant souvent mis en avant comme responsables de la dette publique, font que beaucoup se sentent en partie responsables d'une partie du déficit de l'État. Cette tension est aussi renforcée lorsque, peu de temps après l'annonce officielle de l'augmentation de l'AAH étalée sur 5 ans, ses allocataires reçoivent un étrange courrier de 4 pages de la CAF, leur expliquant que certes l'AAH sera augmentée, mais que ses allocataires seront plus étroitement contrôlés, et sont incités à chercher et accepter les occasions de travailler qui s'offriront à eux. Alors que beaucoup d'adhérents sont reconnus invalides à 80%, percevant le montant maximum de l'AAH, ceci impliquant un retour au travail presque inenvisageable, ou reconnus invalides entre 50 et 79%, avec mention du fait que leurs troubles empêchent de manière durable un retour à l'emploi, ils se sentent à nouveau pris dans une injonction paradoxale. D'un côté on reconnaît leur incapacité à travailler, de l'autre ils ont le sentiment qu'on les pousse à retrouver un emploi.

Ces discours tenus dans l'espace public, et ces écrits institutionnels contribuent à alimenter ce sentiment d'illégitimité qui est le principal, et l'un des plus violents sentiments moraux qui animent ces personnes : inutiles au monde, et donc d'une certaine manière leur présence, *leur existence même leur semble parfois illégitime*. Numa Murard (2003 : 234) évoque ainsi en parlant

²²¹ Lors d'une interview télévisée, le dimanche 8 mai 2011, dans l'émission « BFMTV 2012-Le Point-RMC ».

de l'État-Providence, un « (...) glissement vers une culpabilité morale, qui ne caractérise plus nos actes, mais notre être » et nous rend « moins responsables de ce que nous faisons que de ce que nous sommes ».

De même, l'écart vis-à-vis des normes et le fait d'être d'une certaine manière étiqueté comme « doublement anormal » contribuent à forger un « être aux autres » particulier lorsque ces personnes sont en contact avec d'autres qu'elles considèrent comme « normales ». Leurs vêtements abîmés, démodés ou souillés pour certains, leur font prendre conscience du fait qu'on risque, dans l'espace public – et notamment dans les commerces – de les considérer directement comme handicapés et/ou comme malades. Outre la prise en charge institutionnelle qui, incorporée, pousse certains à une hyper correction – emploi de formules de politesse et de rituels de salutation redondants –, ce sentiment de l'écart vis-à-vis des normes pousse beaucoup à chercher à se comporter de manière « plus normale que les normaux ». D'où l'emploi de formules de politesse redondantes, de postures humbles, bien souvent, que j'ai pu observer lorsque nous fréquentions des lieux publics. D'où aussi l'importance accordée par certains adhérents du GEM à leur apparence : être bien coiffé, bien rasé, bref : faire montre d'un souci de soi afin de « *bien présenter* ». Ce sont ainsi des normes de comportement, à travers les manières de se tenir, de s'adresser aux autres, qui sont mises en avant. Et ceux qui s'écartent de ces normes en présence du groupe sont bien souvent réprimandés par les autres.

C'est par exemple le cas de Maurice. Tant dans son apparence, jugée comme « négligée » par de nombreux adhérents – ses vêtements sont souvent sales, il se rase rarement – que dans sa manière d'être au monde – il ne formule que rarement de désirs ou d'envies, rit peu, se plaint fréquemment – il apparaît comme l'archétype de la personne qui a « démissionné » face au monde. De plus, malgré le fait qu'il soit placé sous curatelle, je l'ai exposé, il se retrouve fréquemment à court d'argent et a été souvent vu par d'autres adhérents de l'association en train de mendier. En cela, il cumule tous les « stéréotypes négatifs » (Goffman, 1975 : 129) le plus souvent accolés à la catégorie des malades mentaux, ces stéréotypes comptant parmi les plus stigmatisants. Il suscite ainsi chez certains une profonde ambivalence. C'est le cas lorsque Jacques, qui prend toujours soin de son apparence, et se montre fier des compétences qu'il a acquises par les métiers qu'il a pratiqués – plombier, menuisier, agent de service – se met à sermonner Maurice en ma présence, suite à une sortie en Belgique où Maurice, arrivé en retard, mal rasé, à cours d'argent, s'est mis à faire la manche alors que nous visitons une ville, en groupe :

« Hé Maurice, il faut que t'arrêtes ça, tu nous a foutu la honte toute la journée, hé, t'abuses ! Déjà qu'on essaie de pas se faire remarquer, et toi, t'es là, t'es pas rasé, tes habits sont sales, et en plus tu fais la manche juste à côté de nous... Tu déconnes ou quoi ? Tu t'rends pas compte, tu nous fous la honte, ça se fait pas, t'as qu'à faire la manche tout seul si tu veux, mais avec nous, c'est la honte pour le GEM ! Les gens, ils voient bien que t'es avec nous, on a l'air de quoi, après ? »

La peur d'être « *remarqué* » provient de ce sentiment moral d'illégitimité, et de l'écart vis-à-vis des normes. Dans cette économie morale « générale », c'est-à-dire en présence des « *gens normaux* », de nombreux comportements sont ainsi sanctionnés négativement, en tant qu'ils mettent le groupe tout entier au péril de la stigmatisation au cas où les autres personnes s'apercevraient de leur statut. Le stigmate redoublé et l'écart ressenti vis-à-vis des normes sociales incitent ainsi beaucoup d'adhérents à « en faire trop », d'une certaine manière, pour paraître « plus normaux que les normaux ». Ceci se traduit dans le soin que certains tentent d'apporter à leur hygiène et à leur tenue vestimentaire. On le lit également dans les manières parfois extrêmement policées, qui donnent l'impression que même dans un lieu banal, tel un commerce, où, après tout, on va dépenser son argent « comme tout le monde », ceci ne va pas de soi. Certains semblent ainsi s'excuser de leur présence même. Derrière cette normativité que certains s'imposent, au niveau de ce qu'ils peuvent contrôler – leur hygiène, leur apparence physique – c'est la crainte d'être stigmatisé et surtout d'être reconnu négativement comme *illégitime* qui prévaut. C'est donc à travers ce terme que l'on peut qualifier cette économie morale générale dans laquelle évoluent ces personnes, lorsqu'elles sont en contact avec les « normaux » – y compris, parfois, parmi les membres de leurs familles. Bien sûr, certains font exception à la règle, comme nous l'avons vu à travers l'exemple de Maurice et de son apparence physique. Mais il n'en va pas tout à fait de même pour ce qui est des interactions : certaines et certains, résolument, refusent de se plier à ces règles dès lors qu'ils se sentent jugés négativement par leurs interlocuteurs. Ces mêmes personnes sont capables de faire montre de la plus grande politesse lors des échanges habituels. Pourtant, dès lors qu'elles ont le sentiment que l'interlocuteur les perçoit négativement, elles ont tendance à réagir de manière totalement opposée aux autres, en renvoyant à ceux-ci le sentiment de mépris social qu'elles ressentent. Finalement, ceci est aussi l'expression de ce sentiment moral d'illégitimité, face auquel, pour beaucoup, il n'y a que deux alternatives : se comporter de manière exemplaire ou au contraire réagir de manière brutale – verbalement bien sûr – dans l'interaction, face à une forme de violence sociale extrême, qui interdit *de facto* la possibilité de dialoguer.

Il s'agit donc d'une économie morale de *l'illégitimité* : perception d'une allocation, écart vis-à-vis des normes sociales contribuent à faire naître ce sentiment moral, qui se répercute ensuite sur les manières d'être à soi et aux autres considérées par le groupe comme admises, et donc sur les normes et les manières de se comporter. Ceci est notable, nous l'avons vu, dans la manière de se conduire, de se présenter de prendre soin de soi : l'être à soi est ainsi en partie façonné par cette économie morale ; on le voit également dans les interactions avec les « normaux » : les répercussions sur l'être aux autres des personnes. Corollaire de ces deux points, dans la relation aux normes ainsi que dans l'être à soi et aux autres, c'est l'être au monde qui est ainsi en grande partie construit socialement et historiquement.

Prédation

Je dis Euh
 Méchante fin de mois pour moi –
 Et de lui ne vis
 ni –
 En fait, il a même –
 Mais il m'a jamais vraiment
 rendu les 10 pesos

Alors je m'disais qu'il
 valait mieux tenir
 cet abruti à distance
 dix pesos

Ai connu qu'un seul type
 M'a toujours repayé
 Ange Gabriel
 Brillant & Comment !

Jack Kerouac, *139^{ème} chorus, Mexico City Blues*

Je commence à dessein par aborder ce point en faisant figurer en exergue ce poème de Jack Kerouac, dans lequel il est question d'argent et de dettes. Car, nous allons le voir, l'économie morale locale, celle qui prévaut entre la plupart des adhérents du GEM, m'amène à me réinterroger sur la définition, et sur les rapports entre relations d'échange et valeurs. En effet, Didier Fassin définit l'économie morale dans son article programmatique (2009 : 1257) comme :

« (...) la production, la répartition, la circulation et l'utilisation des sentiments moraux, des émotions et des valeurs, des normes et des obligations dans l'espace social. »

Sa conceptualisation met plus l'accent sur l'adjectif, « morale », que sur le substantif, « économie », dit-il. Cette manière de penser la manière de penser simultanément émotions, valeurs, obligations et leur répartition est fort heuristique. Elle permet de penser et repenser les liens qui existent entre ces notions sur la manière dont elles influencent le comportement de la personne dans l'espace social. Mais, me semble-t-il, au vu de mes observations empiriques, « la répartition, la circulation et l'utilisation » de ces sentiments moraux et normes peut être mise en relation et en parallèle avec la répartition, la circulation et l'utilisation des biens matériels et de l'argent, au niveau microsocial des interactions entre individus, en tous les cas au sein d'un petit groupe partageant en partie les mêmes expériences, et les mêmes valeurs, normes – et relations à celles-ci – et sentiments moraux. Je me permets ici de relier la définition de Didier Fassin à la manière dont Philippe Bourgois (Bourgois et Schonberg, 2009) l'entend, sans pour autant la définir clairement dans son ouvrage. Traitant de l'expérience de personnes sans-abris toxicomanes, lui met plus l'accent sur le substantif « économie » que sur l'adjectif « morale ». Il s'intéresse aux relations de don/contre don,

et à la manière dont est régi l'échange. Or, implicitement, dans son travail, les valeurs, normes, sentiments moraux et obligations affleurent lorsqu'il relate ses expériences et observations sur le terrain.

Nous verrons ici en quoi les règles sous-jacentes à la répartition, la circulation et l'utilisation des sentiments moraux, des émotions et des valeurs, des normes et des obligations fonctionnent et agissent selon le même principe que celles qui président à la circulation des biens entre individus. Mais avant d'aller plus loin dans cette voie, il nous faut récapituler quel est ce vécu, quelle est cette somme d'expériences partagées entre de nombreux adhérents du GEM qui conduit à la production d'une économie morale locale particulière.

Violences

Nous l'avons vu tout au long de ce travail, de nombreuses personnes qui se rendent au GEM ont fait l'expérience de la violence, généralement à la 2^{ème} personne grammaticale, en tant que victimes, fréquemment à la 3^{ème} personne, en tant que témoins, et moins souvent à la 1^{ère} personne, en tant qu'acteurs. Ces expériences de la violence sous toutes ses formes, nous l'avons vu, ont été profondément incorporées. On a pu le voir avec Maurice, qui porte littéralement le poids de la violence institutionnelle sur ses épaules, et qui semble maintenant presque éteint. Paul également, a connu les violences institutionnelles, sous toutes leurs formes, mais aussi d'autres formes de violences : symbolique et physique. Comme il l'exprime très bien à propos de la violence quotidienne qui sévissait dans son quartier, « *c'est à ce moment que j'ai appris à ne plus faire confiance à personne : celui que tu crois être ton ami peut te tabasser le lendemain* ». Les mêmes expériences de violences apparaissant comme autant de trahisons et détruisant la confiance que l'on devrait pouvoir placer dans ses proches – famille, amis –, dans une existence marquée par la décence et le respect ont été le lot d'autres personnes. Louise, qui a subi la violence domestique chez ses parents, puis plus tard les coups des hommes ; Isabelle, qui elle aussi a connu la violence domestique sous toutes ses formes. C'est également le cas de Florian, qui en plus de tout cela a fait l'expérience, lorsqu'il était membre de groupes hooligans en particulier, de la violence aux trois personnes grammaticales. Poignardé par son oncle qu'il a lardé de coups de couteau dans la même bagarre – et avec le même couteau ! –, il a également agressé violemment d'autres personnes, mais a été parfois victime d'agressions sauvages, par surprise ; il a aussi été témoin de nombreuses bagarres auxquelles il n'a pas préféré prendre part. Enfin, plus tard, il lui est arrivé d'être physiquement menacé par ceux qui se prétendaient ses amis. L'existence de Jonathan a également été conditionnée par une « scène primitive violente », dont il a peut-être été le témoin.

De nombreux adhérents du GEM ont en outre été victimes d'agressions gratuites comme celle d'Ibrahim, relatée dans le chapitre XIII, ou dans le but de les voler. Les enquêtes de victimation – relativement rares en France – montrent que les personnes souffrant de troubles psychiques ont beaucoup plus de risques – en moyenne, environ 10 fois plus – d'être victimes de violences physiques que la « population générale »²²². Cette exposition à la violence, souvent précoce, fréquemment provenant de personnes proches mais aussi de n'importe qui, contribue à détruire, comme le disait très bien Paul, la confiance que l'on devrait avoir envers l'être humain. Tous les comportements violents, qu'il s'agisse de violences avérées ou de menaces verbales sont interdits au GEM – comme ailleurs – mais au-delà, on sent dans la subjectivité des personnes que ces expériences violentes restent prégnantes. Leur influence la plus grande s'exprime dans la capacité ou non à faire confiance aux autres, qui est généralement très faible. Nous en verrons par la suite quelles sont ses répercussions sur l'économie morale locale.

Conditions de vie

Nous l'avons largement vu tout au long de cette thèse, les conditions de vie des personnes qui viennent au GEM sont difficiles. Elles vivent dans de petits logements, parfois insalubres, à l'écart du centre-ville, ce qui les contraint à de nombreux déplacements. Mais surtout, leur niveau de vie est faible, en tous les cas leurs revenus mensuels les situent presque toutes en dessous du seuil de pauvreté. Les personnes disposant du plus de ressources financières vivent avec un peu moins de 1000€ mensuels – pour celles qui travaillent en ESAT par exemple. La plupart ont connu ces conditions de vie relativement rudes depuis leur enfance ; les autres ont grandi dans des milieux où l'on gagnait correctement sa vie, avant de devenir pauvres. Les fins de mois sont difficiles, les hivers sont difficiles d'une part car peu peuvent s'acheter des vêtements leur permettant de résister au froid, d'autre part car leurs logements sont généralement mal isolés, insalubres : on doit souvent mettre son chauffage au maximum sans pour autant être au chaud, ce qui se répercute sur les factures de gaz ou d'électricité. Tout coûte pour la plupart d'entre elles cher, car elles n'ont pas les moyens de s'acheter des équipements qui leur permettraient de réaliser des économies, ni d'acheter de la nourriture en plus grande quantité, moins coûteuse, ou d'acheter des produits surgelés, ne disposant pour la plupart pas de congélateur.

²²² Voir la revue de littérature effectuée par Anne Lovell, Jon Cook et Livia Velpy (2008).

Technologies institutionnelles

D'abord, pour ceux qui ont connu les institutions de soin dans leur version « dure », asilaire, on l'a vu, il convenait de veiller sur ses biens afin de ne pas se faire voler. À Armentières, comme le dit Gilbert :

« (...) on avait rien sans rien : si on voulait une clope, par exemple si tu demandais une clope à un autre patient, en échange, fallait faire son lit, ou faire une corvée à sa place... Et avec les infirmiers, c'était pareil, des fois j'ai demandé, jamais ils m'en ont donné, mais ils me disaient d'aller voir ceux qu'étaient en cuisine et là, tu pouvais avoir une ou deux cigarettes, s'ils étaient bien lunés, mais fallait faire la vaisselle... Ah ouais, c'est comme ça que ça s'passait là-bas... Et puis des fois tu t'faisais rouler, tu faisais la vaisselle, et après t'avais rien, ou alors c'était un autre patient qui venait te voir pour une cigarette, il te disait qu'il te paierait un verre et puis t'en voyais pas la couleur du verre... Et j'parle même pas de ceux qui t'racketaient, avec eux, y avait rien à faire, rien à dire, sinon, ils te tabassaient, pour une clope, j'te jure, j'l'ai vu de mes propres yeux, comme j'te vois là ! »

Il en va de même pour ceux qui ont connu la prison, les foyers d'hébergement, ou encore la vie à la rue. Mais il semble que la prise en charge ambulatoire ait elle aussi un impact non négligeable, *via* les recommandations des professionnels. On pourrait pourtant penser qu'hors les murs de l'hôpital, leur influence soit moins forte et perde en intensité, les personnes étant quotidiennement confrontées à d'autres mondes que celui, fermé, de l'institution au centre strict. Or, la prise en charge, par les professionnels du sanitaire comme du social, recèle également une grande dimension morale. L'accent est souvent mis, pour le bien de la personne, sur le fait qu'elle doive d'abord s'occuper d'elle-même avant de s'occuper des autres. Nous l'avions vu avec Paul, par exemple, dans le chapitre X, quand il faisait part de son exaspération à propos des soignants et des travailleurs sociaux qui s'efforcent de le pousser à ne pas *donner* :

« (...) ils m'énervent tous, je sais pas si c'est normal, la manière dont ils nous traitent [au même moment, nous passons à un endroit où plusieurs personnes font la manche] tu vois, par exemple, c'est pas normal pour eux que je sois généreux, tu sais, je donne à des associations, avant, je donnais à Médecins du Monde, aux Restaus Du Cœur, et puis je donne, voilà, tout simplement et ils veulent m'en empêcher, par exemple, l'assistante sociale qui venait me voir, avant, elle me disait toujours : « Mais monsieur, il n'y a que l'intérêt dans la vie, et dans le monde, il n'y a que ça, et vous devez aussi suivre vos intérêts. » Non mais de quoi ils se mêlent ? C'est pas mon intérêt de donner, mais que veux-tu ? Je suis comme ça, je supporte pas de vivre dans un monde où il y a tant d'injustices, où on fait le paquet fiscal pour les plus riches et où on laisse les autres mourir de faim dans la rue au même moment, je suis désabusé, je suis révolté, et même ça ils veulent me l'enlever ? Est-ce que pour toi c'est normal qu'ils nous traitent comme ça ? Qu'est-ce que ça peut bien leur faire, à eux, que je donne mon argent ? »

Une autre fois, il me confie que l'un des infirmiers qui vient chez lui lui a tenu le même type de propos. Louise rapporte le même type d'injonctions :

« Oh bah moi c'est simple, les infirmières du CMP, elles me disent : « Mme..., il faut penser à vous, il faut penser à vous avant tout. C'est bien de vouloir être généreuse (pourtant je le suis pas tellement), mais il faut penser à vous : gardez votre argent pour vous, occupez-vous de vous, et bla bla bla... » C'est bizarre ça quand même, non ? Et si de temps en temps, je veux faire plaisir à ma fille, alors c'est mal, ou bien c'est pas normal ? À la fin, moi, je suis perdue, je sais plus quoi faire. Je suis d'accord en partie parce que, hein, « trop bon, trop con », mais elles exagèrent un peu, quand même. »

De fait, de nombreuses autres personnes me racontent que les soignants, mais aussi certains éducateurs, leur tiennent un discours extrêmement individualiste et utilitariste. Les adhérents du GEM sont ainsi perturbés : quelque chose en eux leur fait parfois ressentir l'impression de la nécessité de vivre dans l'échange, mais ces discours, émanant de professionnels parlant au nom d'un savoir et d'une autorité institutionnelle tendent à renforcer certaines dispositions créées par les éléments cités précédemment : la violence, les conditions de vie, qui font que l'on est souvent peu enclin à donner et peu enclin à recevoir.

L'absence de réciprocité

Ces injonctions de certains professionnels, alliées aux dispositions à agir engendrées par les expériences vécues des personnes impliquent que l'idéal d'entraide mutuelle, auxquelles font explicitement référence les initiales GEM est mis à mal. Même si peu à peu se créent des formes de réciprocité, les relations de don/contre don au sein du GEM sont souvent marquées par l'équivalence la plus stricte. Ainsi, il est très rare, même pour de très petites sommes, que l'on donne gratuitement, sans attendre de retour. Je l'ai évoqué à la fin des portraits des huit personnes dont il est question dans la deuxième partie de cette thèse. Certains font certes exception, tel Hamid, son expérience est différente de celle des plus âgés. Il ne vit pas seul, bénéficie du gîte et du couvert chez ses parents, et n'a pas la même histoire émaillée de violences et d'institutionnalisation que beaucoup d'autres. Paul, également, donne volontiers à d'autres, quand il le peut. Mais la règle qui prévaut généralement est celle du donnant-donnant.

On prête, rarement, et quand bien même on s'y adonne, on ne prête pas à n'importe qui. On prête à une personne que l'on connaît depuis suffisamment longtemps pour être sûr qu'elle pourra rembourser le jour dit, la somme prêtée dans son intégralité. Ceux qui connaissent mal les autres, et doivent faire la preuve de leur fiabilité, usent toujours des mêmes arguments : *« je touche le mardi, mardi j'pourrai te rembourser, y a pas de problème »*. Gare à ceux qui ne font pas leurs preuves dès

la première interaction de ce type. Ils risquent d'être étiquetés comme peu ou non fiables, et voir leur cote morale s'affaiblir, ce qui peut arriver à certains que l'on connaît depuis longtemps. C'est le cas lorsque Thomas me raconte que Jacques lui doit 1€ depuis deux semaines : « *De toutes façons, je crois vraiment qu'il y en a, ici, c'est que des profiteurs, quand c'est eux qui prêtent, ils réclament, et puis quand ils empruntent, là par contre, ils oublient bien de rendre* ». Un peu plus tard, il s'inquiète car il ne voit plus son blouson, qu'il avait laissé sur une chaise. Louise lui dit qu'elle l'a mis sur un portemanteau. Thomas lui rappelle alors qu'il fait toujours en sorte de garder sa veste avec lui car il sort souvent fumer, et ajoute : « *en plus, on sait jamais, y a ma carte de retrait dedans, alors tu comprends* ». Louise le reprend d'un ton ironique et lui dit : « *Ici, tu sais, Thomas, y a pas de voleurs, y a que des volés !* ». De fait, en quatre ans passés au GEM, seule une fois à ma connaissance une personne a été victime d'un vol dans les locaux de l'association.

Mais les institutions, les violences, et la pauvreté se combinent pour créer un nouvel habitus. Car se sont ainsi de véritables dispositions à (inter)agir et à penser qui s'incorporent peu à peu : on ne fait pas confiance facilement, et de même que l'on a peur de ne pas être remboursé si l'on prête, des catégories – dont nous verrons ensuite qu'elles sont souvent institutionnellement construites – se créent, et dans lesquelles on va placer autrui.

De même, les animateurs du GEM essaient d'instaurer une forme de réciprocité, en organisant à l'occasion des anniversaires des adhérents des collectes dans le but d'acheter un cadeau collectif, accompagné d'une carte de vœux. Sur cette carte, un adhérent se charge de mettre un petit mot au nom de tous, mais ne fait figurer que les noms des personnes qui ont effectivement participé financièrement à l'achat du cadeau. Et nombreux sont ceux qui retiennent les noms de ceux qui ne donnent que rarement ou jamais ; en « contrepartie », ils refusent de participer financièrement aux cadeaux destinés à ceux-ci.

Bien sûr, parfois, des adhérents, entre eux, en petit comité, vont offrir aux autres une tournée de boissons ou s'inviter mutuellement pour aller manger dans un kebab, une friagerie, ou autre. Mais ces relations dans lesquelles parfois on observe une réelle réciprocité, sont le fruit de plusieurs années d'amitié la plupart du temps.

De même que l'on ne donne ni ne prête volontiers, on a du mal à recevoir. Les cadeaux gratuits – excepté ceux de Hamid – sont souvent refusés. Les personnes semblent éviter à tout prix d'être en dette avec autrui, comme si cela pouvait leur porter potentiellement préjudice. Il m'est arrivé à plusieurs occasions de proposer à Jonathan de lui prêter de petites sommes quand il était dans le besoin. Il m'a à chaque fois opposé un refus : « *non, je préfère pas avoir de dettes* ». J'ai pu observer d'autres adhérents de l'association, qui se voyaient proposer le prêt d'une petite somme d'argent, refuser également. À chaque fois, comme lorsque j'avais proposé à Jonathan, je sentais à leur intonation qu'il y avait comme une certaine crainte face à l'idée de se trouver dans la position

de débiteur. Les personnes sentent que la dette comme le don peuvent les placer dans une position d'infériorité vis-à-vis de l'autre dans la relation, et j'avais l'intuition que ceci, cette crainte d'un danger, de l'emprise d'un autre expliquait ces refus, malgré des justifications du type : « *tu comprends, si jamais je ne pouvais pas te rembourser, je serais gêné.* » Tout ceci prit sens petit à petit, au cours de mon enquête, lorsque je m'intéressais aux catégories morales mobilisées par les personnes, catégories que j'examinerai plus loin.

Néanmoins, ces relations de don/contre don que l'on peut définir comme fondées sur le « donnant-donnant » sont bien plus rares chez les adhérents plus jeunes. Ceux qui sont âgés d'environ une trentaine d'années sont bien plus enclins que leurs aînés à donner, échanger et recevoir. Leurs expériences portent moins la marque des institutions, et ont été souvent moins marquées également par la violence. La tendance semble donc changer quelque peu avec les plus jeunes, même si parmi eux, certains en viennent après quelques mois à se conformer aux normes dominantes.

Relations amicales et amoureuses

J'en viens à ce point de mon exposé à ce que j'évoquais en introduction, à savoir que les relations de don/contre don, et donc que la circulation des biens, suit la même logique que la circulation et l'usage des émotions, des valeurs, des normes et des sentiments moraux. On a pu l'entrevoir avec la question de l'échange. Derrière ces questions d'argent prêté et non rendu, ce sont également des normes de comportement et des valeurs qui sont en jeu. Mais ce qui m'a frappé parmi les personnes avec lesquelles j'ai travaillé réside surtout dans la manière dont sont pensées les relations amicales et amoureuses. Ces personnes sont isolées socialement, nous l'avons vu, leurs réseaux sociaux sont généralement très peu étendus et comptent souvent moins de 5 personnes – en dehors de celles qu'elles rencontrent au GEM. Les relations amicales sont ainsi souvent exclusives. Certains adhérents viennent au GEM « par paires », ce qui suscite les commentaires des femmes parfois, se moquant sur un ton badin de ces amitiés exclusives.

Ainsi, pendant les premiers temps de sa fréquentation du GEM, le meilleur ami de Paul est Serge. Un soir de janvier 2008, je suis au GEM avec Paul ; nous discutons avant la fermeture, nous apprêtant à cheminer ensemble. Depuis le 1er janvier, Odile est avec Serge. Certains jasant un peu à ce sujet ; les relations amoureuses sont rares entre adhérents. Paul se montre très inquiet. Il est inquiet pour Serge, son meilleur ami, car il a peur qu'elle le fasse aller mal, voire qu'il « *refasse une dépression* ». Mais il craint surtout de perdre son meilleur ami : « *Ça, c'est fini, j'ai perdu mon meilleur copain... De toutes façons, c'est toujours comme ça, dès que j'ai un copain qui a une copine, je le perds, c'est toujours comme ça, y a pas de raison que cela soit différent avec Serge* ».

Enfin, leur amitié ne sera pas brisée. Quatre mois plus tard, je bois un café avec Paul en terrasse d'un bar, nous parlons de Louise, de Serge, dont les fiançailles prévues avec Odile ont été annulées à la dernière minute :

« Tu sais, ces derniers temps, ça a été dur, hein... Louise, depuis qu'elle est avec Florian, elle m'appelle beaucoup moins, et moi, j'ose pas l'appeler, je ne voudrais pas déranger. Après il y a eu Serge qui allait se fiancer avec Odile, bon, c'est fini, mais maintenant, c'est pire parce que Odile ne va pas bien, j'ai peur qu'il fasse une bêtise. De toutes façons, me voilà de nouveau seul ».

Les relations amicales, lorsqu'il est question de liens forts, sont souvent exclusives ; elles ne laissent que peu de place à une tierce personne. Avec l'expérience des ruptures biographiques multiples, des violences vécues, certains ont tendance à s'imaginer rapidement abandonnés par leurs amis. Alors que Paul et Serge sont amis à ce moment depuis plus de 7 ans, Paul a peur de la moindre intrusion qui pourrait pour lui potentiellement briser cette relation, qu'il sent à la merci de la prédation potentielle.

Une économie morale de la prédation

Quelques jours plus tard, c'est au tour de Jonathan de me dire : « *C'est fini* ». Il me téléphone un matin de février, et me dit :

« Bah écoute, ça y est, c'est fini, avec Florian. (...) Je lui ai dit que je voulais plus qu'il vienne chez moi, parce qu'il profitait trop de moi, et que j'en avais marre. (...) Bon, maintenant, j'ai peur, parce que je sais qu'il va vouloir se venger, il va me faire un coup de pute, c'est sûr, mais c'est comme ça, moi, je pouvais pas continuer comme ça ».

Il me raconte que suite à un relevé détaillé de ses communications téléphoniques, il avait découvert que Florian avait passé des coups de téléphone vers des portables depuis chez lui pour un montant de près de 200 € – vérification effectuée plus tard, il s'avèrera que le montant des communications passées par Florian n'était « que » de 60€. Il me raconte également que celui-ci prenait trop ses aises, s'invitait à manger, en bref, ne faisait que « profiter de [lui] ». Cela lui a demandé du courage de parvenir à dire tout cela à Florian. Il ne se dit pas, comme Paul, à nouveau seul, mais considère que c'est une grande perte que de perdre Florian. Cela fait à ce moment une dizaine d'années qu'ils sont amis. « *Heureusement qu'il y a mon chat, sinon, je serais tout seul* ».

Nous sommes ici face à une économie des sentiments dans laquelle perdre son meilleur ami peut faire basculer le monde. Mais cela s'intègre également à une économie morale dans laquelle les individus se sentent constamment à la merci d'un autre – qu'il soit un proche, une personne de l'environnement ou un inconnu – potentiellement « profiter ». Dans ces conditions, comme par

exemple chez Jonathan, la seule solution est de couper court à la relation. Il n'a ni la force physique, ni la force morale de supporter une confrontation physique ou verbale en face à face avec Florian. Il se définit comme quelqu'un de gentil. Il semble que la seule issue soit ici la défection vis-à-vis de cette relation amicale. Prendre la parole n'est pas possible, il n'en a pas la force ; la loyauté l'est encore moins de son point de vue car cela reviendrait soit à adopter les manières de voir le monde de Florian – qu'il ne partage pas toutes – soit à rester dans une position de soumission et à se considérer comme exploité.

Finalement, après quelques semaines sans se voir, suivies d'une explication en face à face, l'amitié entre Florian et Jonathan recommencera ; par la suite, elle sera ponctuée de hauts et de bas, notamment lorsque Florian se remettra à fréquenter une ancienne relation, un personnage que Jonathan n'apprécie pas. Il m'en parlera longuement. Comme dans le cas de l'amitié entre Paul et Serge, Jonathan a peur de perdre son meilleur ami, tout simplement. Mais il s'agit également d'un souci véritable pour le bien être de Florian, cette autre fréquentation étant peu fiable, toxicomane et alcoolique. Florian sera irrité par ce qu'il considère comme une ingérence excessive de Jonathan dans sa vie privée, avant de reconnaître – sans le dire, par des actes – que Jonathan est son seul véritable ami. L'un et l'autre savent au fond qu'ils sont les seuls sur qui ils puissent compter réciproquement. Mais la méfiance excessive vis-à-vis des autres, en particulier des inconnus, mais aussi vis-à-vis de personnes que l'on connaît depuis des années revient vite, et Jonathan, à qui je téléphone le jour de son anniversaire, est heureux, un an après cet épisode, de me raconter qu'il a obtenu de son curateur un supplément de 60€ pour son anniversaire, qu'il avait oublié de ranger avant la venue de Florian. Mais son bonheur provient surtout du fait qu'il est agréablement surpris que Florian n'ait pas essayé de lui voler cet argent : « *tu vois, je crois que je peux lui faire confiance, il n'a pas essayé de me les prendre* ». Sa crainte perpétuelle de la prédation, comme celle qui anime de nombreux autres adhérents, a pour corollaire une situation d'incertitude morale

Ces peurs de se trouver en position de faiblesse vis-à-vis de quelqu'un – y compris son meilleur ami, qui a un double des clés de son appartement et dont il a un double également, « *en cas de problème* » – relèvent finalement du même type de processus que lorsque certains suspectent, de manière presque systématique, les autres de vouloir « *profiter* » ou « *abuser* ». Cela apparaît très clairement lorsque nous réunissons le bureau – dont je fais encore partie à cette époque, en janvier 2008, je n'ai pas encore été engagé en tant qu'animateur. Nous devons revoir les statuts ainsi que le règlement intérieur. Lorsque nous abordons le point des cotisations, et le fait que nous pourrions préciser que pour ceux qui arrivent en cours d'année, ils paieront au prorata du temps passé, à hauteur de 1€/mois – proposition qui sera finalement actée – plusieurs refusent catégoriquement, arguant que tous les « nouveaux » essaieraient d'en profiter pour ne payer qu'un euro à la fois.

Lâcheurs, chineurs, profiteurs

Trois catégories reviennent souvent dans le discours des adhérents du GEM, la plus fréquemment mobilisée étant celle de « *profiteur* », les autres étant celle de « *chineur* » et de « *lâcheur* ». Elles constituent des catégories morales qui qualifient les êtres qui, dans cette économie morale, sont considérés comme « petits²²³ », dans la mesure où ils se comportent de manière contraire aux normes implicites du groupe. Dans le même temps, il s'agit de catégories en partie institutionnellement construites. Je dis bien « en partie » car elles sont également liées aux conditions de vie, aux expériences et aux vulnérabilités que la plupart partagent.

La pauvreté des supports sociaux que nous avons évoquée rend appréciées la loyauté et la fidélité – tant dans les relations sentimentales, entre pairs, que dans les relations avec les professionnels.

La pauvreté matérielle et financière fait de la capacité à gérer ses ressources sans avoir à demander de l'aide aux autres une grande qualité, reconnue par tous. Certains aiment ainsi à dire qu'ils savent « [se] débrouiller seul », qu'ils n'ont « *besoin de personne* », se glorifiant ainsi en satisfaisant aux canons de l'autonomie « idéale » que nous avons évoquée dans le chapitre XIII.

La vulnérabilité psychique et sociale dont tous font ou ont fait l'expérience, mais aussi les expériences marquantes, et notamment celle de la violence entraînent deux impératifs moraux : ne pas profiter des autres – et de leurs vulnérabilités, beaucoup ayant du mal à refuser d'accéder à une demande ou à prendre la parole – n'est pas une qualité mais constitue une sorte de prérequis moral ; pour l'individu, ne pas montrer ses faiblesses – ce qui pourrait justement ouvrir une brèche aux « *profiteurs* » – ni exprimer de plaintes de manière trop fréquente est aussi reconnu comme une qualité. Tous ayant « *des problèmes* », le fait de s'étaler sur les siens met les autres mal à l'aise et expose la personne à l'opprobre de la part du groupe.

De ces trois caractéristiques partagées par la plupart, mais aussi des technologies institutionnelles découlent ainsi trois catégories morales connotées négativement et qui désignent l'état de « petit »

Ceux qui sont qualifiés de « *lâcheurs* » sont le plus souvent des professionnels, mais peuvent également être d'autres personnes souffrant de troubles psychiques, voire des proches. Ce terme a une portée beaucoup plus forte que dans le sens commun, lorsque par exemple on peut entendre à la sortie d'un bar quelqu'un qui dit à ses amis qu'il va rentrer chez lui se faire qualifier de la sorte. Ici, il s'agit de ceux qui laissent tomber, trahissent ou donnent le sentiment d'avoir trahi

²²³ Je fais référence à la terminologie employée par Luc Boltanski et Laurent Thévenot (1991). Il est frappant de constater qu'il n'existe pas de terme pour qualifier les personnes dont les qualités les placeraient dans un état de grandeur.

après avoir laissé entrevoir la possibilité d'une amitié, d'un soutien, ou bien de personnes à qui l'on s'est confié et qui finalement ont quitté le groupe ou la personne sans que l'on s'y attende. Il peut s'agir de professionnels que l'on apprécie, en qui on avait confiance, et qui ont quitté leur poste sans avoir au préalable préparé les personnes à ce départ. Ceci les renvoie à toutes les ruptures biographiques qu'elles ont connues. Cela les renvoie également à leur statut : elles sont des personnes prises en charge et qui ont perdu une grande partie de leurs affiliations ; dans ce contexte, nous l'avons vu, l'affiliation en psychiatrie par exemple constitue un nouvel engagement social. Parfois se nouent des relations particulières avec certains professionnels qui, par leur sens de l'écoute ou d'autres qualités sont appréciés des personnes, d'autant plus qu'ils ont pu leur servir de support, les aidant à « accrocher » au soin, ou les ont accompagné sur le long terme dans le travail social. La plupart des personnes ont ainsi rencontré des professionnels avec lesquelles « *le courant passait bien* » (Isabelle), qui ont permis que se produise un déclic, souvent salvateur, et qui un jour, au gré de leur parcours professionnel ou biographique ont dû quitter l'institution, laissant un vide affectif. Ces ruptures, ajoutées aux ruptures biographiques, sont souvent mal acceptées par les personnes, pour qui ces professionnels représentaient beaucoup, d'autant plus qu'à de rares exceptions près, une fois que le professionnel a quitté son poste, il n'entre plus en relation avec la personne.

Le chineur est une catégorie en grande partie institutionnellement construite. Elle ne renvoie pas du tout à la même signification qu'elle a dans le sens commun. Elle désigne ceux qui, à l'instar de Maurice, sont presque incapables de gérer leurs ressources et se voient contraints de mendier dans la rue ou de quémander auprès des autres. Maurice, fréquemment, cherche à emprunter de l'argent – de préférence à l'extérieur du GEM, sachant qu'il n'en obtiendra pas au sein de celui-ci – ou des cigarettes. Il est capable de passer une après-midi entière à demander inlassablement des cigarettes aux autres personnes, les unes après les autres, cherchant à les faire s'apitoyer et culpabiliser en cas de refus. Jonathan, parlant de lui, me disait qu'« *on en voit partout des comme ça, à l'hôpital, au CATTP, dans les foyers, les CMP* ». Ils s'abaissent jusqu'à mendier, généralement aux autres personnes, plus faibles qu'elles, souvent aussi malades et/ou en situation de handicap et qui, à cause de leur vulnérabilité, ont du mal à refuser. Ce que fait Maurice dans le GEM fonctionne généralement un temps avec les « nouveaux », qui se laissent attendrir, mais finissent rapidement par comprendre que cela n'aura jamais de fin. On ne les apprécie guère, non seulement pour ce comportement, mais aussi parce qu'ils rappellent trop aux personnes les institutions où elles ont séjournées, et qu'enfin, comme je l'ai déjà mentionné, vis-à-vis des « normaux » et du point de vue des handicapés, ils contribuent à renforcer l'image du malade mental qui erre dans la cité et a perdu sa dignité (Goffman, 1968 ; 1975).

Enfin, le *profiteur* est la figure morale la plus honnie. Si le *chineur* peut faire éprouver de la pitié, étant considéré comme à demi responsable de son état et de ses actes²²⁴, le *profiteur* est quelqu'un qui cherche, connaît, puis exploite les vulnérabilités des autres, des institutions ou associations, pour en tirer parti à son profit justement. Il rappelle aux personnes le fait qu'elles sont accusées de profiter du système, et la « double stigmatisation » qui en résulte, notamment à cause de personnages comme ces « profiteurs ». Au cours de mon terrain, je n'ai rencontré que deux, je crois, véritables « *profiteurs* ». L'un, adhérent du GEM, correspondait entièrement à la définition que m'en avaient donnée les autres : il ne venait que pour les sorties et les repas, partait avant que la vaisselle ne soit faite, prétextant un train à prendre, « oubliait » de payer, se moquait ouvertement de certains, se servait de son physique assez impressionnant pour obtenir des cigarettes, et harcelait une adhérente, la suivant jusqu'à son domicile où il restait, qu'elle le veuille ou non. Il fut renvoyé du GEM. L'autre était Régis, dont j'ai parlé précédemment, roi de la débrouille, qui, au GEM, dépensait ostensiblement son argent, offrant cigarettes et boissons de manière exagérée, aux animateurs comme aux adhérents. Lorsqu'il n'avait plus de ressources, il savait alors rappeler aux uns et autres ce qu'il leur avait « offert », afin d'obtenir ce qu'il voulait. Comme Jacques et Maurice, la cote morale de Régis était très basse au sein du GEM. Sa propension à se présenter comme dangereux, allié au peu de soin qu'il portait à sa personne – on pouvait savoir s'il était ou avait été présent dans une pièce simplement grâce à son odeur – et à ses mensonges répétés agaçaient de nombreux adhérents, qui craignaient que sa présence ne porte préjudice au GEM.

À côté, j'en ai connu d'autres, très rares et très nombreux en même temps. Certains peuvent se voir qualifiés de « *profiteurs* » parce qu'ils viennent juste boire du café puis partent, tandis que d'autres peuvent le faire sans être accusés de « *profiter* ». La catégorie est situationnelle : tout dépend de qui en est l'énonciateur et de qui est « accusé », ainsi que des circonstances d'interlocution. Accuser quelqu'un de « *profiter* » constitue pour certains un moyen facile de discréditer celui-ci aux yeux des autres, fut-ce au nom de motifs futiles ou fallacieux.

Au-delà de cet usage de la catégorie, finalement assez rarement mobilisée, c'est surtout le réseau sémiotique qui l'entoure qu'il convient d'analyser. Cette catégorie de « *profiteur* » renvoie à la manipulation, à l'instrumentalisation des autres, et à la quête effrénée, sans aucune barrière morale, de biens.

²²⁴ Lorsque Maurice me demanda une cigarette pour la 1^{ère} fois, Louise me dit haut et fort, devant lui, de ne pas lui en donner : « *tu sais qu'il a été viré du CATTP à cause de ça ? Il embête tout le monde, il chine, il chine, et il fatigue tellement les autres qu'ils cèdent, et si tu cèdes une fois, il reviendra tout le temps* ». Une autre fois, alors qu'il était absent, elle déclarait, d'un ton calme : « *Maurice, ça fait longtemps que je le connais, depuis le CATTP, et même si des fois, je m'emporte après lui, même si je fume pas, je devrais m'en foutre, mais ça m'énerve de l'entendre embêter tout le monde et en plus se plaindre, mais il me fait surtout pitié, il a eu une vie difficile, je sais que c'est pour ça qu'il est comme ça, au fond, j'irai pas jusqu'à dire que je l'aime bien, mais il est pas méchant... Et puis des fois il est marrant, mais surtout, il me fait un peu pitié, c'est dur de voir quelqu'un en arriver là.* »

Elle est institutionnellement construite, et est également le fruit des existences tourmentées de nombre de personnes souffrant de troubles psychiques. Sur ce dernier point, c'est la figure du proche qui abuse de ceux qu'il devrait aider, les exploite et constitue un prédateur potentiel. Elle renvoie également aux expériences totales que les personnes ont connues : l'institution totale, la religion dans sa version extrême – une partie des personnes, à un moment donné de leur existence, se sont trouvées sous l'emprise de mouvements sectaires ou radicaux – de la violence ou d'autres expériences totales. Dans toutes ces expériences, « il n'y a plus d'altérité autre qu'instrumentalisée » (Fernandez, 2007 : 72). C'est cette possible instrumentalisation de soi par un autre comme on a pu en faire l'expérience par le passé, qui génère la crainte, crainte de la prédation, crainte d'être sous l'emprise de la figure du « *profiteur* », dont le terme exact pour le désigner serait plutôt celui de « prédateur ».

Émotions, normes et sentiments moraux : l'économie morale en actes

Pour illustrer mon propos, je suggère d'analyser une scène dans laquelle se donnent à lire tous les enjeux liés à cette économie morale locale. Un soir de février 2008, au GEM, nous sommes en train de préparer des crêpes avec quelques adhérents. Serge arrive et veut se joindre à nous. Puis viennent Louise et Florian. L'ambiance est détendue. Les autres adhérents sont sortis fumer une cigarette ; Florian, après m'avoir salué, s'est installé dans la pièce d'accueil du GEM. Nous continuons à préparer les crêpes avec Louise et Serge, parlant de tout et de rien, lorsque celui-ci lui demande :

« S : *T'es toujours avec Florian, Louise ?*

L : *Hé, qu'est-ce que ça peut te foutre ? Mêle toi de tes oignons, toi* [Après avoir eu une réaction surprise accompagnée d'un mouvement de recul, elle se reprend et sourit]

S : *Non, mais je demande, excuse-moi...*

L : *Mais non, j'rigole, bah oui, on est toujours ensemble... Faut dire que c'est le premier homme que je rencontre qu'est gentil avec moi, alors... »*

[C'est alors que Florian arrive, il a entendu des bribes de conversation. Il se déplace d'une démarche chaloupée, bombant le torse, relevant ses épaules légèrement en arrière, et reniflant bruyamment ; son attitude me rappelle celle de Robert de Niro dans certains films de Martin Scorsese]

F : *Hein quoi ? Qu'est-ce que j'ai moi ? Qu'est-ce que vous dites dans mon dos ?*

L : *Bah rien, je lui disais qu'on est toujours ensemble, et que t'es gentil.*

F : *Ah... [L'air surpris] Bah, euh, ouais, c'est vrai, [Florian est gêné, il rougirait presque, puis se reprend] enfin bon, racontez pas trop de trucs sur moi dans mon dos... Non, j'croisais, j'croisais qu'vous disiez des conneries sur moi, alors... »*

La manière dont la violence a affecté les vies de Florian et de Louise est montrée, actée, mise en scène au quotidien bien plus qu'elle n'est narrée – même lorsque c'est à travers des mots, comme lorsque Florian ne cesse de se mettre en scène dans des anecdotes violentes. On observe ceci également chez Isabelle : la violence, qui a été omniprésente tout le long de sa vie se lit : dans ses gestuelle, dans son refus d'embrasser les hommes, dans sa manière d'être et ses façons de parler.

Le premier « réflexe » de Louise, qui répond à Serge : « *Qu'est-ce que ça peut te foutre ?* » exprime cette violence à laquelle elle a tout au long de sa vie été exposée, et qui empêche, même lorsqu'elle s'adresse à un proche, de répondre directement à propos de ses sentiments et de ses émotions. Il ne s'agit que d'un jeu de langage, mais dont la charge signifiante est énorme. Elle semble ensuite contrainte de se justifier. Certes, Florian a une image de « mauvais garçon », qu'il cultive, et qui le situe à l'opposé de celle de Serge – catholique pratiquant, (presque) toujours extrêmement poli et déférent. Mais ce n'est pas l'unique raison : elle semble se justifier par rapport à son passé et à la manière dont elle montre cette violence habituellement, au quotidien, lorsqu'elle ne cesse de répéter que « *les hommes sont tous des salauds* ». Tout le monde ou presque au GEM sait que son ex-mari a essayé de l'assassiner. Elle se justifie ainsi : « *Faut dire que c'est le premier homme que je rencontre qu'est gentil avec moi, alors...* ».

Quand Florian arrive, avec sa démarche chaloupée, ses épaules remontées, renflant comme Robert De Niro, et dit : « *Hein quoi ? qu'est-ce que j'ai moi ? Qu'est-ce que vous dites dans mon dos ?* », son attitude corporelle, ses mimiques, son intonation, et ses mots montrent cette violence qui a toujours fait partie de son quotidien. Ensuite, son air gêné, lorsqu'il baisse le regard, et le changement de son intonation, beaucoup moins arrogante, du volume sonore de sa voix, qui diminue, lorsqu'il répond « *Ah bah, euh, ouais, c'est vrai, enfin bon, racontez pas trop de trucs sur moi dans mon dos...* », en dit long sur la difficulté qu'il a à accepter d'être présenté et donc de se présenter sous un jour différent de l'image qu'il essaie de projeter. C'est le différentiel entre ses attitudes, gestuelles, mimiques, volumes sonores qui montre cette violence et son incorporation, et la difficulté à *être*, à se montrer, à exister et à se définir autrement que dans un rapport à la violence.

Mais au-delà, c'est cette économie morale de la prédation qui se donne à lire à travers cette interaction. La question de Serge surprend Louise. Connaissant Florian uniquement à travers ce qu'il donne à voir de lui-même, il est probable que Serge le soupçonne de « profiter » de Louise, et de se placer ainsi dans une relation de prédation vis-à-vis d'elle. Louise en tous les cas, semble inférer ceci dans un deuxième temps. Dans un premier temps, elle a peur de *se livrer* en parlant de sa vie sentimentale à Serge. Se livrer de cette manière à quelqu'un qui lui, parle peu de lui-même, c'est comme prêter à quelqu'un qui ne donne pas, et c'est s'exposer, potentiellement se mettre en danger en livrant ses émotions en pâture à Serge. Celui-ci de plus, dont tout le monde sait qu'il est catholique pratiquant, pourrait juger négativement cette relation. D'où la réaction presque instinctive de Louise, qui lui dit d'un ton sec ce « *qu'est-ce que ça peut te foutre ?* », les traits tirés, avant de se

dérider face à la réaction de Serge, désarçonné. Par ce jeu de langage, elle s'est doublement défendue : d'abord en se protégeant elle-même par une réaction épidermique, et dans un deuxième temps en s'assurant de l'absence de mauvaises intentions derrière la question de Serge, jouant la carte de l'humour, qui n'était pourtant pas à l'origine présent dans sa réaction initiale. Lorsqu'elle prend conscience de l'innocuité de la question de Serge ; elle cherche tout de même à se justifier, sachant que celui-ci a parfois une fâcheuse tendance à juger les autres.

Lorsque Florian nous rejoint, son attitude corporelle, travaillée, est destinée à impressionner. Il ne sait pas ce qui s'est dit en son absence, et je sais qu'il n'a pas peur de Serge. Tout au plus peut-il avoir peur que Serge ait manqué de respect à Louise. Mais c'est à son tour d'être désarçonné quand il apprend ce que l'on a dit de lui. Alors qu'il s'efforce de se présenter comme dur, toujours protégé par une armure, à travers ce personnage qu'il joue sincèrement – car ce sont ses affiliations passées, ses séjours dans diverses institutions où il fallait se protéger des plus forts –, voilà son intimité dévoilée. Il est « gentil » ; je vois qu'il est flatté que Louise ait dit cela de lui en son absence, lui qui considère le respect des femmes comme une valeur extrêmement importante. Mais dans le même temps c'est son armure qui se craquelle sous les mots de Louise. Devant moi, et devant Serge, il est obligé d'admettre sa « gentillesse ». Cela le met potentiellement en péril, révélant une partie de son intimité, de ses comportements, de ses sentiments et émotions qu'il dissimule habituellement, qui risquent par-là de devenir publics, et de le mettre en péril face à d'autres « prédateurs » potentiels.

De même que Florian donne rarement, il se livre rarement également – hormis en quelques occasions, après plus de trois ans de terrain, il me parlera, uniquement en privé, à la condition que je n'en parle pas, de son intimité, de ses relations avec les femmes et de son enfance. La circulation des sentiments moraux, des émotions, des valeurs et des normes semble ainsi suivre le même circuit que les biens. De même qu'on a peur de ne pas être remboursé quand on prête, ou d'être en danger lorsque l'on accepte un don ou un prêt, se livrer à, ou écouter quelqu'un – hormis un proche – parler de son intimités et de ses émotions est souvent perçu comme gênant et potentiellement dangereux ; le fait que quelqu'un se livre, et il arrive parfois que des nouveaux venus « déballent » littéralement leur vie devant les autres, est réprouvé par tous. Ces personnes d'ailleurs qui se racontent de la sorte ne reviennent généralement pas.

Au-delà, on lit dans cette scène les répercussions de cette économie morale de la prédation, créée par des contraintes structurelles, les institutions, l'exposition à la violence sous toutes ses formes, et les conditions de vie des personnes. Les contraintes structurelles, les inégalités sociales, la violence et le rapport toujours difficile aux normes sont autant de phénomènes macrosociaux qui ont ainsi des conséquences, *via* une économie morale de la prédation, ou de la crainte de celle-ci, sur la vie intime des sujets, et sur la manière dont ils interagissent. Les relations amoureuses et amicales sont ainsi souvent exclusives ; on se soucie de quelqu'un qui se soucie de soi, de même qu'on donne

ou prête à quelqu'un qui va rendre à coup sûr le don de manière équivalente. On *se livre* ou on *se confie* – et là on voit la polysémie de ces verbes – uniquement à quelqu'un qui soit gardera le secret à coup sûr, soit à quelqu'un qui s'est déjà livré, faute de quoi on peut se mettre potentiellement en danger. De même que Hamid, contrairement aux autres, donne généreusement, sans attendre de retour, il se livre, parle de ses émotions devant les autres beaucoup plus facilement que la plupart. En cela les deux définitions de ce qu'est une économie morale se rapprochent finalement : ici, ce sont les mêmes principes qui président aux relations de don et de contre don qui régissent la circulation des émotions, des valeurs, des normes et des sentiments moraux dans l'espace social.

Conclusion

Le jeu des statuts, entre handicap, maladie et protection des majeurs, contribue à placer les personnes dans une situation liminale. Comme je l'avais exposé plus haut²²⁵, faisant référence à Els Van Dongen (2002), mon but était d'éviter de participer à la construction de cette liminalité en déconstruisant justement les mécanismes institutionnels qui contribuent à la constituer. Au quotidien, entre elles, ces personnes ont souvent tendance à aborder les thèmes du handicap et des mesures de protection des majeurs, parfois plus que la maladie elle-même. Leurs subjectivités sont ainsi façonnées par les technologies et dispositifs institutionnels.

Mais bien plus encore, c'est dans la confrontation constante aux normes sociales, qui ne fait que percevoir avec plus d'acuité aux personnes la mesure de leur écart vis-à-vis de celles-ci que se joue le façonnement de leurs subjectivités. C'est cet écart qui construit, donne forme, et réifie la perception qu'elles ont d'elles-mêmes en tant que sujet a-normaux. D'où un questionnement constant, une remise en question perpétuelle d'elles-mêmes, du rapport à soi, aux autres et au monde. Une fois objectivée une distance par rapport à la norme, parfois doublement quand à la maladie s'ajoute le handicap, puis une troisième fois *via* les mesures de protection des majeurs, se construit une subjectivité scindée. Ce qui est censé aller de soi est sans cesse questionné ; pour paraphraser Wolfgang Blankenburg (1991 [1971]), il se produit une « perte de l'évidence naturelle » qui n'est pas liée qu'aux pathologies en elles-mêmes, mais aussi et surtout dans le cas présent aux sentiments d'anormalité liés à la distance aux normes. Cette « perte de l'évidence naturelle », nous l'avons vu à travers les travaux de Guillaume Le Blanc (2007, 2009), n'est pas l'apanage des personnes diagnostiquées schizophrènes : elle est un « symptôme » de la disqualification sociale, et à la fois un signe et l'un des prémices de l'effacement, de l'invisibilisation de la personne et de son visage, avant que ne disparaisse sa voix.

²²⁵ 2^{ème} partie, chapitre IV, « à propos de la liminalité ».

La mise en tension dans mon propos entre « mise en récit » et « prise de parole » dans les jeux de langage a permis de mettre en évidence les processus de subjectivation à l'œuvre. Lorsque s'efface la voix, l'espace alloué à la prise de parole se trouve investi et saturé de mises en récit. Elles servent à justifier, pour ces personnes, comme pour de nombreuses personnes précaires, leur présence dans le monde, comme si celle-ci était illégitime, elles-mêmes se sentant inutiles au monde, redondantes, surnuméraires. Mais la voix ne s'efface jamais totalement lorsque l'on prête suffisamment d'attention à ses manifestations ; certes la parole est entravée, et la voix se heurte à des difficultés. Celles-ci sont la marque d'une double incorporation : incorporation des épreuves traversées, et en particulier de l'exposition à la violence sous ses formes les plus diverses ; incorporation de la prise en charge institutionnelle ensuite, lisible à travers la mobilisation de formes de prise de parole parfois déviantes. Le modèle d'Albert Hirschman (1995) est apparu, en l'adaptant à mon objet d'étude, comme heuristique dès lors que l'on examine les relations dialectiques entretenues par la prise de parole, le loyalisme et la défection. Certaines prises de parole apparaissent de prime abord comme des défections ; l'installation dans le loyalisme n'empêche pas, parfois, la prise de parole ; enfin, la menace de la défection peut constituer une manière détournée de prendre la parole et d'être entendu.

Être entendu, c'est là justement l'un des points autour desquels peut, parfois de manière tragique, se nouer le destin de certaines personnes. Les dénis de reconnaissance dont sont victimes des personnes qui ont du mal à prendre la parole s'ajoutent aux difficultés dans la coordination entre secteur sanitaire et social. L'enchevêtrement de ces facteurs semble, d'après mes observations ethnographiques et entretiens avec des professionnels, contribuer à provoquer en partie la surmortalité des personnes souffrant de troubles psychiques, et la diminution de leur espérance de vie relativement à la population générale.

Au-delà, les inégalités sociales – ces personnes vivant pour la plupart sous le seuil de pauvreté – se traduisent ainsi par une exposition plus grande au risque face à la mort. Plusieurs mécanismes d'invisibilisation sont ainsi à l'œuvre. Le statut de malade, la plupart du temps évoqué seul dans les travaux traitant de la surmortalité, masque les conditions de vie difficiles de ces personnes, conditions qu'elles partagent avec une grande partie de la population. Statut stigmatisant déjà en lui-même, il dissimule la réalité d'une « pauvreté disqualifiante » (Paugam, 2005) à plusieurs titres – relégation dans des quartiers constitutifs d'une « identité négative » et dépendance vis-à-vis du système assistantiel en particulier – et ses effets négatifs : difficulté à accéder aux mêmes droits et services que la « population générale », en particulier l'accès aux soins. Enfin, l'incorporation des inégalités sociales qui se traduit dans cette espérance de vie inférieure et cette surmortalité, donne à lire la manière dont certaines formes de vie semblent moins dignes d'être vécues que d'autres. L'absence d'intérêt et d'investissement portée par certains professionnels vis-à-vis de ces personnes, ainsi que les manquements dans la coordination entre les secteurs sanitaire et

social sont symptomatiques de la banalisation de cette violence s'expriment à travers une surmortalité qui semble acceptée comme allant d'elle-même, les personnes étant bien souvent *in fine* considérées comme responsables de leur état, et donc de leurs décès.

Enfin, c'est une économie morale de l'illégitimité que nous avons peu à peu vue s'esquisser au fil de cette réflexion et de cette enquête. Celle-ci est à mettre en relation, à nouveau, avec la distance aux normes et les statuts stigmatisants dont les personnes font l'expérience. Lorsque ces personnes sont entre elles, nous avons pu observer à quel point les déterminismes économiques et politiques, les contraintes structurelles pèsent sur leur expérience quotidienne et transforment leurs relations, jusque dans l'intimité. Se déploie ainsi sous nos yeux une économie morale de la prédation – ou tout du moins de la crainte de celle-ci – que l'on peut lire dans les interactions quotidiennes, dans les relations de don et de contre don, d'où la réciprocité est évacuée. De même que la réciprocité, ciment du monde social pour Marcel Mauss, se perd, beaucoup se situant hors de l'échange pour ce qui relève des biens matériels, elle est également évacuée de l'intersubjectivité. Expériences de la violence, stigmatisation, pauvreté, mais aussi technologies institutionnelles contribuent à façonner une expérience quotidienne dans laquelle l'autre est potentiellement menaçant. Menace potentielle pour les biens, pour l'intégrité physique et psychique, l'autre, dans cette économie morale de la prédation, est maintenu à distance « raisonnable ». Pas plus qu'on ne parvient à donner facilement, on ne parvient à s'ouvrir, à parler de ses émotions, car cela reviendrait à *se livrer*, verbe à double sens. Se livrer, c'est faire confiance à l'autre ; mais dans cette économie morale, se livrer, c'est potentiellement se mettre en danger, danger d'être à la merci d'un autre menaçant, dangereux, prédateur.

Il convient néanmoins de nuancer mes propos, comme je l'ai fait en préambule de cet ultime chapitre : il ne faut pas perdre de vue le dynamisme, la capacité au changement dont font preuve les personnes. Il ne s'agit pas ici de substituer aux concepts comme « l'expérience de la maladie mentale » ou « la culture de la schizophrénie », concepts critiqués en début de cet ouvrage, un autre concept-valise qui serait celui d'économie morale et viendrait figer et réifier une situation qui est le résultat d'interactions entre des normes, des sujets, des institutions, des conditions d'existence. Or, tous ces éléments sont amenés potentiellement à être concernés par le changement social ; s'ils ne sont pas figés, il n'y a pas lieu de réifier ce qui est le résultat de leurs interactions réciproques. En effet cette économie morale de la prédation semble surtout concerner les personnes plus âgées, ayant connu des parcours chaotiques, de nombreuses violences, et une prise en charge institutionnelle ayant contribué à « écraser » leurs subjectivités. Les nouveaux dispositifs comme les GEM, l'emploi de « pairs aidants » dans les institutions de soin au Québec, « *peer workers* » dans les pays anglo-saxons, et bientôt en France sous l'appellation de « médiateurs de santé » permettront certainement à terme de recréer du lien social entre ces personnes atomisées, ségréguées, stigmatisées et vivant comme des individus isolés, ne pouvant guère se montrer solidaires les unes des autres.

Conclusion générale

Alors que mon sujet de recherche initial était l'expérience de personnes souffrant de troubles psychiques, j'ai peu à peu construit mon objet autour des expériences de personnes prises en charge par la psychiatrie publique en France, rencontrées dans un GEM. Cette expérience – ici la mienne, en tant que chercheur sur le terrain – a été déstabilisante. À vouloir travailler sur « une expérience de la maladie », on perd trop souvent de vue les inégalités sociales qui, comme dans les autres champs de la santé, ont des conséquences importantes sur la vie des personnes, sur les modalités de leur accès au soin et finalement, sur leurs subjectivités. Or, j'ai découvert, dans l'intersubjectivité, de manière à la fois sensible et réfléchie à quel point « l'expérience » de la maladie était variable. Intégrant un univers social et moral particulier, dont je soupçonnais à peine l'existence, j'ai été confronté à une réalité dont je devinais l'existence de manière intuitive, comme je l'ai exposé dans le prologue, sans pouvoir imaginer pour autant à quel point elle était complexe. Handicap, pauvreté, isolement, violences, maladie et prise en charge se sont présentés à moi dans toute l'ampleur de leur enchevêtrement, et dans la violence de leurs interactions réciproques sur les subjectivités. En travaillant avec des personnes issues de milieux modestes, paupérisées, ou ayant connu un déclassement social, j'ai vu apparaître devant moi des processus invisibles, affectant celles et ceux qui justement demeurent dans une zone d'invisibilité sociale du fait même de ces processus.

Écouter, discuter, partager du temps de manière à me saisir des parcours biographiques des adhérents du GEM m'a mis en face de certaines constantes. Ces personnes, souvent isolées, traitées au long cours par la psychiatrie de secteur, ont en commun le fait d'avoir traversé de nombreuses épreuves, et pour nombre d'entre elles, de vivre une existence s'apparentant à une mise en épreuve permanente. Épreuve de la maladie et de ses symptômes, épreuve des traitements et de la prise en charge, épreuve de la pauvreté et des inégalités sociales, épreuve de la stigmatisation, du handicap et surtout des normes, ces expériences sont bien souvent, finalement, des expériences totales. Totales non seulement dans l'acceptation du concept déjà abordée ici, mais aussi, à la manière dont Marcel Mauss définit le « fait social total », dans la mesure où elles impliquent toutes les dimensions de l'existence et de la vie sociale. Les aspects économiques, culturels, sociaux, juridiques, politiques, moraux et même esthétiques de l'existence sont mis en jeu dans ces expériences.

Au regard de ces inégalités et formes de violence auxquelles sont exposées ces personnes, la tentation est grande de céder à l'indignation et de se placer dans une posture dénonciatrice. Bien sûr, sur le terrain, face à certaines situations, l'ethnographe ne peut manquer d'être touché. L'enquête de terrain, en particulier auprès de personnes dont les conditions de vie sont difficiles, place souvent le chercheur face à des situations moralement révoltantes, et des émotions qu'il doit apprendre à gérer. Se concentrer sur « ce qui importe », d'abord pour les personnes souffrant de troubles psychiques puis pour les professionnels qui les prennent en charge, permet de mettre à distance ce qui pourrait biaiser le regard du chercheur. Néanmoins, les inégalités sociales ont des répercussions importantes sur l'expérience des personnes. Qu'il s'agisse de situations de déclassement social, ou de situations dans lesquelles les personnes ont toujours connu la domination, ces inégalités ressortent, tantôt de manière explicite, tantôt de manière implicite dans les postures, gestes, mimiques, attitudes, manières d'être aux autres, à soi et au monde. De même, les statuts socialement disqualifiants contribuent à construire des expériences particulières. L'insistance sur ces statuts et conditions de vie est liée à l'importance qu'ils prennent dans les discours des personnes. L'incorporation des inégalités sociales et l'intériorisation des normes *important* justement. Elles s'entendent dans les discours des personnes qui ressentent avec âpreté la dureté de celles-ci ; elles se donnent à lire dans ce qui relève du métalangage. À la violence des inégalités sociales s'ajoute la violence des normes auxquelles chacun se heurte.

Donc au-delà d'un réductionnisme consistant à considérer de manière essentialisante qu'il existerait *une* expérience de la maladie – ou « une culture », « une économie morale », ou tout autre concept prétendant subsumer celle-ci –, ces inégalités façonnent des expériences socialement différenciées : prise en charge, maladie, traitements, conditions de vie sont appréhendés différemment en fonction du milieu social. Les expériences quotidiennes des personnes font entendre l'écho d'Expériences passées, parfois déstructurantes, qui ont laissé une empreinte durable sur les subjectivités. Avant d'aller plus loin dans le cœur de cette enquête, questionner la catégorie même d'expérience – qui, si on ne le fait pas, peut devenir totalisante – s'est avéré nécessaire. À partir de cette problématisation j'ai été conduit à en proposer un modèle dans lequel s'intègrent les Expériences, mais aussi l'expérience quotidienne et *ordinaire*. L'expérience actuelle et les modalités de l'être au monde, à soi et aux autres des personnes sont largement façonnées par les expériences passées. Dans les subjectivités viennent se sédimenter les traces d'Expériences marquantes, fortes, mais aussi

celles d'expériences vécues, de modes d'interactions liés à des mondes locaux, qui se réactualisent, suivant le flot de l'expérience dans le présent.

Parmi ces mondes locaux qu'ont traversés les personnes, on trouve toute une série d'institutions : famille, système scolaire, travail, rue, prison, institutions de soin, etc. Ces institutions et leurs technologies tendent à construire, ou tout du moins à modeler de manière particulière leurs subjectivités. Au gré de mon enquête, l'importance de ces institutions prenait une place de plus en plus grande dans les discours de mes interlocuteurs. Et malgré ma volonté initiale de travailler sur leur expérience en tant que *personnes*, je dus, puisque ces institutions, et en particulier la psychiatrie, occupaient une place prédominante dans ce qu'elles me racontaient, ainsi que de ce qui se donnait à lire dans leurs manières d'être à soi et au monde, les intégrer à l'analyse, en leur donnant une place proportionnellement représentative de celle qu'elle occupe dans leurs existence. C'est pourquoi j'ai consacré plusieurs parties de ce travail à l'institution psychiatrique et à ses technologies.

La psychiatrie a été la cible de critiques de la part des chercheurs en sciences sociales, en particulier dans les travaux s'inscrivant dans la lignée de l'approche d'Erving Goffman et du *labelling*. Ces travaux s'inscrivaient eux-mêmes dans un contexte particulier. L'institution psychiatrique, jusqu'aux années 1970, portait encore la trace indélébile de son héritage asilaire ; en outre, elle fut la cible, dans l'atmosphère contestatrice des années 1960-1970, de critiques au nom de son caractère disciplinaire. Mais elle s'est réformée, sous la contrainte d'influences externes et internes, même si ce mouvement a été long et ne s'est pas fait sans heurts, en France comme dans la majorité des pays occidentaux. Ce mouvement a été favorisé par plusieurs facteurs. Des facteurs politiques internes à l'institution d'abord, les jeunes psychiatres d'après-guerre impulsant une nouvelle dynamique et proposant une redéfinition des missions et des moyens d'actions de la psychiatrie. Des facteurs politiques externes à celle-ci ensuite : les mouvements de contestation des années 1960-1970 et les recommandations de l'OMS permirent d'accélérer les processus de désinstitutionnalisation. Enfin la sectorisation, forme française de ce processus, aurait été difficile sans l'invention de traitements médicamenteux efficaces, permettant d'atténuer voire de faire disparaître la majorité des symptômes les plus graves, qui ont ainsi servi de support matériel à la mise en actes des idéaux des jeunes psychiatres de l'après-guerre. Le tournant des années 1980-1990 a été difficilement négocié ; alors que de nombreux lits et services fermaient, les structures ambulatoires censées relayer la prise en charge dans la cité n'étaient bien souvent pas encore mises en place. Ce que j'ai qualifié « *d'errements* » institutionnels s'est traduit dans

l'expérience des personnes par des errements existentiels, entraînant parfois de terribles *tourments*. De nombreuses personnes ont été victimes de ces errements dans la mise en place de la psychiatrie de secteur ; certaines portent toujours en elles, au plus profond de leurs subjectivités, les traces de ces errements, elles qui ont subi brutalement le passage d'une prise en charge totale à un abandon tout aussi total de la part des institutions.

L'insistance sur ce point est liée à deux objectifs. D'abord, la mise en perspective de ces parcours biographiques avec le vécu quotidien participe de la mise en question de la notion d'expérience. Deuxième objectif, la comparaison de ces expériences avec celles de personnes ayant connu une psychiatrie plus récente – depuis les années 2000 – a permis de mettre en évidence non seulement l'évolution des institutions, mais aussi l'importance de la mise en place d'une politique sanitaire planifiée. Dimensions verticale – continuité du soin – et horizontale – prise en charge globale de la personne – sont indispensables, bien qu'elles ne soient pas encore partout effectives.

Le fait de connaître et côtoyer les personnes en dehors des institutions m'a autorisé à réinterroger des notions, telle celle de « coopération avec la psychiatrie », en en complexifiant cette conceptualisation. En effet, la parole vis-à-vis de l'institution se trouve libérée par les situations d'interlocution. Lorsque les personnes discutent entre elles de leur prise en charge, en dehors du cadre institutionnel, elles abordent fréquemment ces sujets, comparant leurs expériences. Mon travail a ainsi permis de donner à entendre la parole des personnes vis-à-vis de la prise en charge, en essayant de dépasser l'écueil du « perspectivisme », pour aborder l'expérience. Si en effet les personnes émettent des appréciations et expriment leurs points de vue, la prise en charge est une expérience en elle-même, qui s'inscrit dans leurs expériences biographiques, et en retour, participe de la construction de ces parcours. La prise en charge, notamment dans le cadre des modalités de coopération intégrée que j'ai qualifiées de « routinières » ou de « contraintes », redouble, prolonge et contribue à façonner une expérience quotidienne souvent perçue comme routinière et monotone. Elle concrétise, rend palpable la disqualification sociale liée à la maladie à travers ce suivi – hebdomadaire, quotidien, mensuel selon les cas – dont la temporalité rappelle à tous l'absence d'une temporalité propre et partagée avec les « normaux », c'est-à-dire la temporalité du travail, de la vie de famille et des affiliations sociales.

Malgré la place centrale qu'occupe le médicament dans la vie quotidienne des personnes malades, et en particulier dans le cas des maladies chroniques – qu'elles soient somatiques ou psychiques – il a été trop peu abordé par les sciences sociales. Les

médicaments, et en particulier les traitements psychotropes, génèrent un grand nombre de représentations. Ces traitements – et, je le crois, les traitements médicamenteux en général – participent tous de la construction de formes de vie singulières. Lorsque l'on envisage l'expérience, quelle qu'elle soit, la matérialité ne doit jamais être laissée de côté. Formes de vie, subjectivités et expériences s'inscrivent dans, et sont façonnées par un univers qui n'est pas uniquement « symbolique », mais ancré dans une matérialité, à travers des objets, des artefacts et des technologies au sens strict du terme. Il s'agit donc de prolonger la réflexion au-delà des attitudes vis-à-vis du médicament, que l'on sait depuis longtemps ambivalentes, pour montrer en quoi les influences et le retentissement de celui-ci sur l'ensemble de la personne contribuent à créer une expérience quotidienne marquée par l'ambivalence vis-à-vis de soi et des autres. Pour le dire autrement, le traitement façonne lui aussi les manières d'être à soi, d'être aux autres et d'être au monde des personnes. Lorsque l'on examine de plus près l'expérience quotidienne des traitements, on voit à quel point le médicament en tant qu'objet symbolise en même temps qu'il prolonge la relation de soin jusque dans la sphère intime. Les questions relatives à l'observance peuvent ainsi être réinterrogées. Le fait de cesser de prendre son traitement ne saurait être réduit à une question d'attitude vis-à-vis de celui-ci. Dans la mesure où celui-ci incarne la relation de soin, mais aussi la disqualification sociale, les ruptures de traitement peuvent revêtir diverses formes, et receler de nombreuses significations. Chez certains, qui n'osent prendre la parole, arrêter son traitement peut sembler la seule option possible pour se faire entendre. Pour d'autres, ces arrêts signifient une forme de défection vis-à-vis du monde en général. La succession de ruptures biographiques violentes et brutales et l'impossibilité à recouvrer un statut envié deviennent parfois intolérables et submergent l'univers vécu du sujet. Dans un rapport de soi à soi brisé que l'on ne parvient pas à restaurer, malgré des efforts répétés, la tentation est grande et fréquente de « démissionner », la première étape de ce processus étant souvent l'arrêt du traitement.

Le médicament s'apparente à un « objet social total ». Il relève en effet de la sphère politique, à travers les politiques de régulation et d'autorisation de mise sur le marché ; il s'inscrit également dans la sphère juridique – à travers les obligations de soin qui sont d'ailleurs actuellement en débat, mais aussi tout simplement à travers la réglementation – ou parfois la dérégulation – qui les entoure. Il est un objet d'échange – commercial ou désintéressé : il s'inscrit dans une relation entre praticien et patient, puis entre patient et pharmacien, et même parfois entre patients dans des cas de « dépannage », lorsque quelqu'un, par exemple, n'a pas fait renouveler son ordonnance. Il recèle une dimension symbolique non

négligeable. Enfin, il est un objet économique : les profits générés par les médicaments, en particulier les traitements des maladies chroniques en général, se chiffrent en milliards d'euros ; leur coût social est également élevé, que l'on parle du coût direct engendré pour les systèmes de santé publique ou des coûts indirects engendrés par les effets iatrogènes de certains traitements. Une anthropologie de la maladie ou de la santé ne peut justement pas faire l'économie d'une réflexion sur le médicament, qui tant dans sa dimension phénoménologique qu'économique, politique et sociale est incontournable.

S'intéresser à l'expérience des personnes, et au rapport qu'elles entretiennent aux normes, montre à quel point celles-ci sont prégnantes, et surtout à quel point elles envahissent leur monde vécu et leurs subjectivités. Le questionnement perpétuel engendré par la distance ressentie et subie vis-à-vis des normes se lit dans la tension entre la mise en récit et la prise de parole. Il est souvent difficile de dépasser le cap de la mise en récit de soi, que l'on peut interpréter dans un premier temps comme une tentative désespérée et sans cesse réitérée de s'arracher à une liminalité socialement et institutionnellement construite. Lorsque l'on examine de plus près cette mise en récit, on saisit à quel point la place qu'elle occupe dans le langage ordinaire chez certaines traduit le besoin de se justifier. Disqualifiées socialement, affublées de statuts qui prolongent et sanctionnent la distance aux normes, de nombreuses personnes parmi celles que j'ai rencontrées ressentent le besoin constant de justifier leur présence même dans le monde, qui leur apparaît comme illégitime. En effet les normes sociales auxquelles elles se heurtent constamment et avec violence tendent à écraser leurs subjectivités, les renvoyant à une anormalité objectivée, qui tend par là même à les objectifier. L'univers mental et moral de nombre d'entre elles se trouve saturé par la quête de la norme, qui apparaît comme un horizon, par définition inaccessible. Dans cette posture morale, la justification de sa présence dans le monde semble un préalable à l'interaction sociale, lorsque l'on se sent constamment à la merci du jugement négatif d'autrui à propos de soi.

La problématique politique de la capacité à prendre la parole est donc en grande partie socialement et institutionnellement construite²²⁶. La mise en récit de soi en vient à *saturer le langage*, occupant presque tout l'espace dévolu à la prise de parole et donc à la *voix*, qu'elle oblitère ainsi. Mais si cette voix est souvent cachée, feutrée, déformée, il est rare qu'elle soit totalement et définitivement effacée, malgré la quasi-invisibilité des personnes. Certes, le poids des contraintes structurelles se donne à lire dans la manière dont elles contraignent et

²²⁶ Je préfère l'emploi du terme « construite » à celui de « déterminée » afin d'éviter de donner une vision surdéterminée de l'ordre social.

restreignent l'agentivité des sujets. Il est difficile pour de nombreuses personnes de prendre la parole et de faire entendre leur *voix* – que ce soit dans leurs relations avec les professionnels ou dans l'espace social en général. Là resurgissent les expériences passées : les violences, les inégalités sociales, les injustices parlent, à travers la manière dont elles vont déformer, distordre la *voix*, qui ne trouve alors en certaines occasions qu'à s'exprimer de manière considérée comme déviante. Par une attention au quotidien, au langage, et aux formes que prend la voix quand elle trouve à s'exprimer, on peut d'une part redonner une forme – certes modeste – de visibilité aux personnes. D'autre part on peut mesurer le poids des contraintes qui tendent à la corrompre, à l'altérer, et à l'étouffer en la travestissant sous des formes qui la rendent méconnaissable.

Enfin, et c'est là le plus dramatique, cette difficulté à prendre la parole se redouble d'une difficulté à être entendu, la *voix* de certaines personnes étant disqualifiée par avance. Les histoires des fins de vie de Roland et d'Odile montrent à quel point il est difficile pour des personnes souffrant de troubles psychiques d'être entendues. Ces difficultés ont des conséquences dramatiques. La surmortalité et la diminution de l'espérance de vie de ces populations sont ainsi en partie la conséquence d'un double phénomène d'invisibilisation. En regroupant dans la plupart des travaux épidémiologiques traitant de ces questions les personnes sous l'expression de « malades mentaux », ou en fonction de leur pathologie, on fait bien souvent abstraction des *conditions* qui sont celles de la majorité d'entre elles : des revenus situés au-dessous du seuil de pauvreté, la relégation dans des quartiers relativement stigmatisés et où l'offre de soins est plus faible qu'ailleurs. L'inégalité sociale est ainsi occultée. Ensuite, ce sont les personnes elles-mêmes qui deviennent invisibles socialement ; ceci se lit à travers l'absence de poids donné à la parole, d'écoute et d'espace leur permettant d'être entendues. De plus, à cette double invisibilisation viennent s'ajouter les difficultés dans la coordination entre secteurs sanitaire et social. Il ne s'agit pas de blâmer les professionnels à travers cette analyse, mais de mettre en lumière des dysfonctionnements structurels et des routines professionnelles qui contribuent à créer des formes de violence elles aussi invisibles. Elles se traduisent par une inégalité devant la mort, redoublant les injustices, la stigmatisation et autres formes de violences auxquelles sont sujettes ces personnes. Les enjeux sont importants. Même si parfois, certains décès sont inévitables, il apparaît nettement qu'une coordination accrue entre secteur sanitaire et social, alliée à une reconnaissance de la subjectivité, par l'écoute des personnes souffrant de troubles psychiques permettrait de remédier en partie à ces phénomènes de surmortalité et de perte d'espérance de vie. C'est en

cela que ce travail, s'il a parfois été critique, s'est positionné en tant que « critique attentive à ce qui importe ». La vie importe, quelles que soient les formes qu'elle prend, et les subjectivités des personnes, ainsi que la reconnaissance de celles-ci, souvent déniées, importent tout autant.

Ce paysage institutionnel, politique et social que nous avons vu se dessiner contribue à créer une économie morale qui marque fortement de son empreinte ces formes de vie, disqualifiées par avance. Cette économie morale redouble les violences institutionnelles, physiques, symboliques et sociales d'une violence dans les interactions, violence invisibilisée car caractérisée justement par une absence de réciprocité, d'échange au sens large, du niveau matériel des biens à celui de l'expression des émotions. Pour certains, l'autre est un prédateur potentiel qu'il convient de garder à distance. Ceci n'est pas qu'une affaire de symptomatologie. Cette économie morale est construite socialement, par le jeu des statuts, par la violence des normes, les inégalités sociales, les formes multiples de violences qui ont émaillé l'existence des acteurs, et par la dimension morale de la prise en charge.

Ces expériences de l'invisibilisation, de l'effacement de la voix, du sentiment d'être illégitime et inutile au monde car trop éloigné des normes sont intimement liées aux inégalités sociales et aux contraintes structurelles. C'est de cette manière, dans l'interaction avec les institutions, leurs technologies et dispositifs, dans la confrontation constante aux normes, presque inaccessibles, que se construisent peu à peu des expériences particulières, certes liées à la maladie, mais bien plus fortement engendrées par un contexte socioéconomique, institutionnel et moral. L'insistance trop fréquente sur la maladie en vient, dans de nombreux travaux, à redoubler l'invisibilité des personnes en éludant dans le même temps ces inégalités sociales et les autres contraintes structurelles, redoublant ainsi, d'une manière euphémisée, le mépris social en déniait toute reconnaissance à la spécificité de leurs expériences.

J'ai moi-même pris conscience au long de cette recherche, alors que je croyais au départ pouvoir me saisir d'une expérience de la maladie, allant à la découverte de personnes, de l'aspect réductionniste de la tentation de subsumer la multiplicité et la variabilité des expériences vécues derrière un tel vocable. De même que j'ai essayé dans ce travail de rendre justice à des personnes trop souvent méconnues et méprisées, il me semble que l'anthropologie, de par sa méthodologie, peut permettre de redonner « vie », socialement parlant, à de nombreuses personnes invisibilisées. Derrière les statuts de malades, de toxicomanes, de sans abri, de détenus, de sans-papiers existent des personnes faites de chair et d'os, qui sont bien souvent définies et perçues de manière négative. Les inégalités que l'on

considère bien souvent comme existentielles – voire comme essentielles dans le pire des cas – sont généralement de fait dues à des inégalités sociales qui sont ainsi occultées. La violence qui est faite aux personnes, terriblement douce et euphémisée consistant à les définir à travers un statut qui, par-là, gomme les différences sociales et cache les parcours bien souvent chaotiques, peut être en partie renversée en redonnant forme humaine à celles et ceux que les institutions et les normes dominantes contribuent à façonner comme déviantes, et *in fine* comme une forme essentielle d'altérité.

L'anthropologie a son mot à dire en déconstruisant les phénomènes contribuant à produire des altérités en essentialisant des personnes qui perdent littéralement forme humaine, cachés derrière des dispositifs institutionnels, des statuts stigmatisants et des conditions de vie indignes. Handicapés mentaux, usagers de drogues, personnes souffrant de troubles psychiques chroniques, et d'une manière générale toutes les personnes considérées comme « hors normes » que l'on ne parvient pas à « guérir », à « réinsérer » ni finalement à « normaliser », se voient face à ces échecs reléguées et abandonnées. Relégation physique, souvent ; relégation sociale, presque toujours. Les sciences sociales peuvent contribuer à mettre à jour les mécanismes structurels menant à l'invisibilisation et à l'abandon et par là redonner une forme de dignité à toutes celles et ceux que l'on ne veut plus voir, et encore moins entendre.

Mais il nous faut faire preuve de modestie ; c'est le lecteur qui, en définitive, avec ses schèmes de perception, ses grilles de lecture et ses catégories aura le dernier mot. Dans le pacte unissant l'auteur au lecteur, c'est ce dernier qui, selon l'usage qu'il fait de l'ouvrage, contribuera ou non à cette lutte contre l'invisibilité, la ségrégation et l'abandon des personnes. Car qui cherche à voir dans ce travail les manifestations de la souffrance psychique, ou va requalifier mes propos sous l'idiome de la souffrance sociale, mentale, ou que sais-je encore, et considérer les personnes avant tout comme des « malades » ou des « handicapés » y parviendra, de même que, souvent, on mobilise des catégories préétablies et des concepts à la fois englobant et réducteurs pour qualifier, en les occultant, des processus sociaux.

En suivant ce raisonnement d'ailleurs, la logique présidant à la création des GEM procède également d'un glissement sémantique et rhétorique. C'est suite à la « loi sur l'égalité des chances », reconnaissant le handicap psychique comme spécifique qu'a été promulguée la circulaire donnant naissance aux GEM le 29 août 2005. Bien sûr, associations d'« usagers », de familles et de soignants ont uni leurs forces dans ce sens. Bien qu'il soit clairement

stipulé²²⁷ que le dispositif n'est pas destiné qu'aux personnes en situation reconnue de handicap, ou qui se reconnaissent comme telles, les dispositifs institutionnels contribuent à faire des GEM un lieu permettant de requalifier la condition des personnes les fréquentant comme attribuable au handicap et relevant de ce champ. Or, auparavant, ces mêmes personnes souffrant de troubles psychiques chroniques accédaient au statut d'adultes handicapés. Faire reconnaître la spécificité du handicap psychique a permis, à des fins politiques, de débloquer des crédits – notamment pour les GEM – permettant de mettre en place des dispositifs destinés à pallier les difficultés résultant de ce handicap.

Dans le même temps, la circulaire insiste sur les GEM comme des moyens pour les personnes d'accéder à la culture, à lutter contre l'isolement social et à favoriser « l'autonomie des personnes adultes en situation de handicap » – pour reprendre la terminologie « indigène » administrative. Si nous reprenons ce dernier point, on peut considérer que la mise en place du dispositif relève en partie de ces nouvelles injonctions normatives, dont l'injonction à l'autonomie évoquée dans la dernière partie de ce travail. Si certains se complaisent à voir dans le GEM un nouvel avatar de la « démocratie sanitaire »²²⁸, ceci me semble un contresens. D'abord, les GEM ne font pas partie du champ sanitaire ; ensuite, leurs moyens d'action limités – financiers d'abord²²⁹, mais surtout, la faible reconnaissance dont ils jouissent de la part des acteurs du monde sanitaire, justement – les empêchent de prendre pleinement place au sein de cette « démocratie sanitaire ». Si l'on pousse ce raisonnement à l'extrême, on s'aperçoit vite qu'ils s'adressent en priorité à celles et ceux qui sont des « citoyens de seconde zone » habituellement, mais aussi les citoyens de seconde zone de cette « démocratie sanitaire », comme nous avons pu le voir à travers la manière dont leur voix n'est bien souvent pas entendue. En effet, lorsque l'on examine les autres termes, « l'accès à la culture et aux loisirs » et la « lutte contre l'isolement social », on se rend compte de ce qu'ils révèlent en creux. Ce ne sont pas *toutes* les personnes en situation de handicap psychique qui sont isolées socialement – ou pour le dire en termes sociologiques, disposent d'un faible capital social – et ne peuvent se permettre d'accéder aux loisirs et à la culture – qui disposent donc d'un faible capital économique. Ce sont des personnes paupérisées, victimes des inégalités sociales qui sont donc la cible principale de ce dispositif qui permet

²²⁷ Voir l'annexe n°8

²²⁸ Ceci est répété à l'envi dans les colloques nationaux, ainsi que par de nombreux décideurs institutionnels, qui galvaudent cette idée.

²²⁹ Le budget de fonctionnement d'un GEM correspond globalement au coût, charges comprises, d'un praticien hospitalier en milieu de carrière.

certes d'améliorer la « qualité de vie » de celles-ci, mais au prix d'un glissement rhétorique, ou tout du moins d'une nouvelle occultation de ces inégalités sociales.

De plus, cette conception que se font certains des GEM comme des avatars de la « démocratie sanitaire » implique, en plus de l'injonction explicite à l'autonomie, une injonction implicite à se prendre en charge soi-même. Les adhérents ne s'y trompent pas d'ailleurs et se montrent critiques vis-à-vis des politiques sanitaires. Certains, même s'ils apprécient l'association et s'y investissent, vivent plutôt mal cette injonction à se prendre en charge soi-même. La plupart d'entre eux sont conscients du fait que le GEM vient bien plus pallier, tant bien que mal, les difficultés – et donc les inégalités – sociales résultant de la maladie et parfois de sa prise en charge que prolonger le soin. Je ne souhaite pas dresser un tableau pessimiste des GEM, mais pointer simplement quelques paradoxes du dispositif, qui recrée une forme de communauté, de « nef des fous » en périphérie – tant géographique que symbolique. Malgré les partenariats tissés avec les collectivités locales, avec d'autres associations, les GEM restent à la périphérie des collectifs. Les journées « portes ouvertes », la participation à des événements comme la Semaine d'Information sur la Santé Mentale²³⁰ débouchent souvent sur le même constat : les GEM et ces événements auxquels ils participent n'attirent principalement que des personnes qui connaissent déjà plus ou moins le champ de la santé mentale. En d'autres termes, on « pêche pour des convertis ».

Néanmoins, les GEM offrent un espace inédit de socialisation, ou de resocialisation pour des personnes isolées. Les avancées qu'ils permettent se situent peut-être là où leurs concepteurs ne les attendaient pas. Liberté de mouvement, de parole, absence de besoin de se justifier permettent de libérer, dans une certaine mesure, les subjectivités. En cela ils participent de l'histoire plus générale du traitement des troubles psychiques.

Après des siècles d'enfermement marqués par des traitements dégradants, de l'époque des léproseries à la fin de la période asilaire, ce sont les corps qui ont été enfermés. Lorsque l'on examine ce traitement d'un point de vue diachronique, les personnes ont été les objets de discipline jusqu'aux années 1970, ces personnes étant ostracisées de manière extrême. Les comptes rendus de professionnels – infirmiers, psychiatres – ayant connu la période asilaire en attestent, de même que les écrits de personnes ayant connu l'enfermement. Jusqu'à il y a donc environ une quarantaine d'années, ces personnes étaient ainsi physiquement enfermées, dans des institutions totales. Exposées aux brimades, à une exploitation économique se

²³⁰ La SISM est une manifestation annuelle destinée à lutter contre la stigmatisation en informant le public à propos des troubles psychiques.

rapprochant des rapports de production esclavagistes, leurs subjectivités étaient écrasées. Elles étaient de fait complètement invisibilisées, effacées symboliquement et physiquement. De même, l'eugénisme pratiqué jusqu'à une période relativement récente dans des pays considérés comme les plus « civilisés », les plus attentifs aux singularités et aux droits de chacun – je pense ici au cas suédois – est exemplaire des dénis de reconnaissance et des violences institutionnelles, sous une forme paroxystique, auxquelles étaient soumises les personnes souffrant de troubles psychiques.

Il y a une vingtaine d'années, le tournant mal négocié de la désinstitutionnalisation a contribué à faire errer ces personnes. Certaines se sont trouvées livrées à elles-mêmes dans la rue – certes dans une moindre mesure que dans d'autres pays occidentaux – tandis que d'autres fréquentaient une partie du temps les structures ambulatoires – quand elles avaient la chance de vivre dans des secteurs les ayant mises en place. Beaucoup d'autres restaient isolées, confinées dans leurs appartements, à nouveau isolées et ostracisées de manière euphémisée. En abordant les données présentées ici d'un point de vue synchronique, la comparaison entre l'expérience vécue par les personnes dont il est question avec le traitement qui leur est réservé dans de nombreux autres pays permet de prendre un recul salutaire. Dans certains pays d'Afrique de l'Ouest, on verrait ces mêmes personnes enchaînées, attachées à des arbres et livrées à elles-mêmes. Les inégalités Nord/Sud se traduisent dans d'autres pays, économiquement émergents – et simultanément figurant parmi les plus inégalitaires, par une certaine négligence – les États ayant des affaires plus urgentes à régler et se trouvant eux-mêmes livrés aux lois du marché et aux contraintes structurelles, telles les restrictions budgétaires frappant d'abord les dépenses de santé ou relatives aux questions sociales. Un accès plus difficile à des traitements parfois coûteux, mais aussi des routines institutionnelles et professionnelles – j'ai pu l'observer moi-même – conduisent ces personnes à être victimes de dénis de reconnaissance également très fréquents, graves et les exposant à des traitements humiliants, voire indignes. Je ne formule pas ici de jugement moral en utilisant l'adjectif « indigne », mais souhaite souligner à quel point le traitement qui leur est fait est parfois contraire au respect de la dignité humaine. Au Brésil – João Biehl l'a montré – ces personnes se trouvent abandonnées, reléguées dans des « institutions » qui recueillent tous les laissés pour compte. En Afrique du Sud – mais on doit certainement retrouver ce même type de pratiques ailleurs –, certains hôpitaux publics « parquent » les personnes hospitalisées pour troubles psychiques dans des baraquements à l'écart des autres unités de soin, derrière des grillages à travers lesquels on peut les voir faire les cent pas ou bien rester assises, prostrées,

semblant attendre un salut. On peut également les voir, dans des services de soins somatiques, attachées à leurs lits par des liens littéralement enfoncés dans leur chair, et les entendre formuler de manière désespérée des demandes qui sont systématiquement ignorées²³¹.

Malgré ses faiblesses, ou ses imperfections, un dispositif comme le GEM permet, certes à travers la mobilisation d'une rhétorique de la souffrance et du handicap psychique occultant administrativement certaines inégalités de faire sortir de l'ombre des personnes qui, en d'autres temps ou en d'autres lieux seraient confinées et totalement méprisées. Il participe d'un mouvement affectant la plupart des pays occidentaux – au premier rang desquels on trouve les pays anglo-saxons, sur lesquels la France calque une partie de ses innovations. Ce mouvement consiste en la reconnaissance des droits, et de la subjectivité de ces personnes.

De manière plus globale, ce mouvement intègre des pratiques et expériences – dans le sens courant du terme – dénotant la visibilité nouvelle que l'on accorde à ces personnes dans l'espace public. Les initiatives de type « pairs aidants » au Québec, « *peer workers* » dans les pays anglo-saxons, consistant à faire intervenir des « anciens patients », devenant des professionnels de la santé d'un type particulier est symbolique de cette nouvelle forme de reconnaissance. On reconnaît l'importance ainsi que la pertinence de leur présence, et leur qualité d'« experts d'expérience », nécessaire à une amélioration du soin. Ces programmes – que la France va bientôt à son tour expérimenter –, de même que les GEM, montrent cette nouvelle visibilité que l'on donne à ces personnes et, ce faisant, aux inégalités sociales, de manière indirecte. Ils conviennent d'être pris au sérieux : leurs promoteurs, parmi lesquels on trouve des praticiens en santé mentale, quelques décideurs politiques – plus rares – et des représentants des « usagers » ne ménagent pas leurs peines pour pouvoir mettre en pratique les idéaux qui les animent.

Ceci participe d'un renversement de paradigme, à la fois scientifique et politique – qui sera néanmoins ardu à faire accepter par certains professionnels. À la chronicité comme postulat sous-jacent aux conceptions sous-tendant les pratiques soignantes, on oppose l'idée de *recovery*, traduite en français par les termes de rétablissement ou de *recouvrance*. Certaines personnes souffrant de troubles psychiques considérés comme graves peuvent recouvrer un grand nombre de facultés, se stabiliser, disposer d'un regard réflexif sur leurs parcours, et ainsi aider d'autres « patients », mais aussi les soignants, avec lesquels elles

²³¹ Observations personnelles lors d'une ethnographie d'un hôpital dans un township sud-africain au cours de la recherche « Sentiments moraux et justice locale dans la prise en charge des malades du sida en Afrique du sud » – sous la direction de Didier Fassin et Helen Schneider. Recherche financée par l'ANRS. (2006-2008)

travaillent. Ce postulat, scientifique est dans le même temps politique : le savoir expérientiel n'est certes pas placé dans une relation d'équivalence au savoir théorique – bien qu'à l'étranger de nombreuses personnes faisant office de pairs aidants en viennent par la suite à embrasser des carrières professionnelles plus classiques. Cependant il est reconnu comme *légitime*, et dans ce même mouvement la parole des personnes l'est aussi. Nous sommes donc au seuil de transformations, de reconfigurations des rapports entre soignants et soignés, les frontières devenant poreuses, dans ces mondes locaux qui prennent en compte ce nouveau paradigme. Alors qu'auparavant les discours scientifiques et dispositifs institutionnels contribuaient à maintenir une étanchéité de principe entre ces deux groupes, des nouveaux professionnels, « hybrides », s'immiscent dans les institutions. Cultures professionnelles, rôles de chacun, et importance relative des discours se trouvent profondément affectés. Les GEM s'inscrivent dans cette dynamique même si, dans le cas français, une certaine tradition « conflictuelle » – sans vouloir réifier « une » culture française qui serait une fois pour toutes fondée sur le conflit bien plus que sur le consensus²³² – tend à rendre la coopération difficile.

Ces reconfigurations scientifiques, politiques, morales mais aussi pratiques de l'espace de la santé mentale, à travers ces nouveaux paradigmes, se traduisant par de nouveaux dispositifs constituent un changement sans précédent. Ce ne sont plus dans ces mondes locaux des « patients », des « handicapés » ou des « malades » que l'on voit à l'œuvre, mais bien *des personnes*. Les promoteurs de ces approches²³³, sans remettre en cause la psychopathologie, postulent un continuum de l'expérience, commune à tous les êtres humains. Comme certains l'affirment, « *chacun peut être un pair aidant* »²³⁴ pour autrui, en fonction des difficultés qu'il a rencontrées au cours de son existence, qu'il soit, ou ait été « malade » ou non. La maladie mentale se trouve ainsi désacralisée, en un sens désaliénée – dans mesure où elle est considérée comme une épreuve certes difficile, mais avant tout comme une épreuve parmi toutes celles qu'une personne peut rencontrer au cours de son existence. Les GEM participent de ce mouvement, contribuant peu à peu à réintégrer dans une communauté morale des personnes souffrant de troubles psychiques, en évacuant l'aspect spectaculaire et extraordinaire de la maladie, qui n'est, au fond, que l'une des épreuves que toute personne peut être amenée à devoir surmonter.

²³² Comme l'a fait Philippe d'Iribarne (1989) dans son travail comparatif sur les modes d'organisation du travail et de coopération entre professionnels à travers une analyse mettant en perspective France, USA et Pays-Bas.

²³³ Voir les travaux de Tim Greacen (2000), Basset et al. (2010), Julie Repper et al. (2010), et pour une vue d'ensemble de la question, la note de synthèse d'Emmanuelle Jouet et al. (2010).

²³⁴ Nathalie Lagueux, « L'expérience québécoise », *Pair aidance et médiation en santé : comment mettre en pratiques les concepts ?* Rencontre scientifique, « Recovery », *recouvrance, rétablissement, guérison : concepts et applications*. Lille, 31 août 2011

Bibliographie

- ABIVEN, B (2009), *Les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM). Evaluation du dispositif départemental. Prévention et/ou Compensation du Handicap Psychique ?* Rapport pour la DDASS des Pyrénées Atlantiques.
- ABRAHAM, J. (2002), The pharmaceutical industry as a political player. *The Lancet*. Vol 360 : 1498–1502.
- ABRAHAM, R. D. (1986), Ordinary and Extraordinary Experience, In. Turner, V. W. et Bruner, E. M. (Eds.) *The Anthropology of Experience*. Chicago, University of Illinois Press. : 45-72.
- ALBERT, B. (1995), Anthropologie appliquée ou « anthropologie impliquée » ? Ethnographie, minorités et développement. In J-F Baré (Dir.), *Les applications de l'anthropologie* : 87-118. Paris, Karthala.
- ALBRECHT, G.L, SEELMAN, K. D., BURY, M. (2001), *Handbook of Disability Studies*, Thousand Oaks, Sage Publications.
- ALLEBECK P (1989), Schizophrenia: A Life-Shortening Disease. *Schizophrenia bulletin*. n° 15 : 81-89.
- ALLUARD O., COLDEFY M. (2005). Atlas régional de psychiatrie générale. Disparités de l'offre et des territoires d'intervention », Drees, *Document de travail*, série Études, n°75, février.
- ALVERSON, H., ALVERSON M., DRAKE, R.E.
 – (2000), An Ethnographic Study of the Longitudinal Course of Substance Abuse Among People with Severe Mental Illness. *Community Mental Health Journal*, n°36: 557-569.
 – (2001), Social Patterns of Substance-Use Among People with Dual Diagnoses. *Mental Health Services Research* 3, n°1 : 3 -14.
- ANDOCHE, J., 2001, Culture et santé mentale : les avatars français de l'ethnopsychiatrie, in Dozon, J.-P. et Fassin, D., (dir.), *Critique de la santé publique* : 281-308, Paris, Balland.
- ARBORIO, A-M. (2001), *Un personnel invisible. Les aides-soignantes à l'hôpital*. Paris, Anthropos Economica.
- AUSTIN, J. L. (1970), *Quand dire, c'est faire*, Paris, Seuil.
- AVANZA, M. (2008), Comment faire de l'ethnographie quand on n'aime pas ses indigènes ? Une enquête au sein d'un milieu xénophobe. In D. Fassin et A. Bensa, (Dir.), *Les politiques de l'enquête. Épreuves ethnographiques*. : 41-58, Paris, La Découverte.
- BACHIMONT J, BUNGENER M, HAUET E,
 – (2002), *Les personnes adultes souffrant de troubles mentaux sous protection juridique : conditions de vie et rôle des délégués de tutelle*. Rapport de recherche CERMES, convention MiRe 32/00.
 – (2004), Délégués de tutelle auprès de personnes souffrant d'atteintes psychiques et mentales. Nouvelles tâches ou fonction d'accompagnement méconnue ? *Revue Française des Affaires sociales*, n°1 : 145-163.
- BAILLON, G. (2002), Quelle suite pour le rapport Piel-Roelandt ? *Vie sociale et traitements*, n° 74 : 14-25.
- BAKHTINE, M. (1970), *La poétique de Dostoïevski*, Paris, Seuil.
- BARBOT, J.
 – (2002), *Les Malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland.
 – (2006), How to build an “active” patient? The work of AIDS associations in France. *Social Science & Medicine*, Vol 62 : 538–551.

- BARBOT, J., DODIER, N., (2002), Multiplicity in scientific medicine. The experience of HIV patients, *Science, Technology and Human Values*, vol. 27, n°3 : 404-440.
- BARÉ, J-F (1995, Dir.), *Les applications de l'anthropologie*. Paris, Karthala.
- BARRETT, R.
- (1998a), *La traite des fous, la construction sociale de la schizophrénie*, Le Plessis-Robinson, Synthélabo.
 - (1998b), The “schizophrenic” and the liminal persona in modern society. *Culture, Medicine and Psychiatry*, n°22 : 465–494.
 - 2000, Le diagnostic précoce de la schizophrénie, *Ethnopsy*, n°1 : 91-104.
- BARNES C., OLIVER M., BARTON L. (Eds.) (2002), *Disability Studies Today*. Cambridge, Polity Press.
- BASSET, T., FAULKNER, A., REPPER, J., STAMOU, E., (2010), *Lived Experience Leading the Way. Peer Support in Mental Health*. Nottingham, NSUN/Together for Mental Wellbeing/University of Nottingham.
- Url : <http://www.together-uk.org/uploads/pdf/SUID/livedexperiencereport.pdf>
- BASTIDE, R. (1965), *Sociologie des maladies mentales*. Paris, Flammarion.
- BASZANGER I. (1986), Les maladies chroniques et leur ordre négocié, *Revue française de sociologie*, n°17 : 3-27.
- BAUMAN, Z. (2006), *Vies perdues. La modernité et ses exclus*. Paris, Payot et Rivages.
- BECKER, G. (1997), *Disrupted Lives : How People Create Meaning in a Chaotic World*. Berkeley, University of California Press.
- BECKER, H. (1985), *Outsiders, études de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié. (1^{ère} éd. 1963).
- BEETLESTONE, E. (2009), *Les rétablis. Parcours et travail de subjectivation de membres d'associations d'usagers en psychiatrie*. Mémoire de master sous la direction de Didier Fassin, EHESS.
- BEGOUT, B. (2008), *De la décence ordinaire. Court essai sur une idée fondamentale de la pensée politique de George Orwell*. Paris, Allia.
- BELIARD, A. et EIDELIMAN, J-S (2008), Au-delà de la déontologie. Anonymat et confidentialité dans le travail ethnographique. In D. Fassin et A. Bensa, (Dir) *Les politiques de l'enquête. Épreuves ethnographiques*. Paris, La Découverte : 123-141.
- BENATTAR, B.
- (2005), *Des clubs thérapeutiques aux clubs d'accueil et d'entraide : essai d'analyse historique et théorique de la place des clubs en psychiatrie*. Thèse pour le doctorat en médecine. Université Paris V René Descartes.
 - URL : http://www.balat.fr/IMG/pdf/Les_clubs-Beatrice_Benattar.pdf (Consulté le 3/04/08)
 - (2007), Les GEM : les soignants : hors de question ! *Pratiques en santé mentale*, n°3 : 14-19
- BENVENISTE, É.
- (1969a), *Le vocabulaire des institutions indo-européennes*. Tome 1 : *Économie, parenté, société*. Paris, Minuit
 - (1969b), *Le vocabulaire des institutions indo-européennes*. Tome 2 : *Pouvoir, droit, religion*. Paris Minuit.
- BERENSON, A. – *The New York Times*
- (2006, 17 décembre), Eli Lilly Said to Play Down Risk of Top Pill.
 - (2006, 18 décembre), Drug Files Show Maker Promoted Unapproved Use.
 - (2007, 4 janvier), Mother Wonders If Psychosis Drug Helped Kill Son.
 - (2007, 5 janvier), Lilly Settles With 18,000 Over Zyprexa.
 - (2007, 6 octobre), Lilly Adds Strong Warning Label to Zyprexa, a Schizophrenia Drug.
 - (2008, 8 mars), Lilly Waited Too Long to Warn About Schizophrenia Drug, Doctor Testifies.

- (2008, 6 octobre), 33 States to Get \$62 Million in Zyprexa Case Settlement.
- BIAREZ, S. (2002), *Quelle politique pour la santé mentale ? Rapport pour la MiRe*, convention n°27/00, CRES.
- BIEHL J.
 - (2005a), *Vita. Life in a zone of social abandonment*, Berkeley, University of California Press.
 - (2005b), Technologies of Invisibility: Politics of Life and Social Inequality. In. Inda, F.X., (Ed.), *Anthropologies of Modernity : Foucault, Governmentality, and Life Politics*. Oxford, Blackwell.
 - (2007), A life. Between Psychiatric Drugs and Social Abandonment. in Biehl, J., Good, B., Kleinman, A. (Eds.), *Subjectivity : Ethnographic Investigations* : 397-421. Berkeley, University of California Press.
- BIEHL, J. et MORAN-THOMAS, A. (2009), Symptom : Subjectivities, Social Ills, Technologies. *Annual Review of Anthropology*, n°38 : 267–28888
- BLACK D.W., WINOKUR G, (1988), Age, mortality and chronic schizophrenia. *Schizophrenia Research*, n°1 : 267-272.
- BLANKENBURG, W. (1991), *La perte de l'évidence naturelle*. Paris, PUF (1^{ère} éd. 1971).
- BLIN, P., OLIÉ, JP., SECHTER, D., PETITJEAN, F., CIALDELLA, P., GÉRARD, A., HANSSSENS L., WESTERLOPPE J. (2005), Utilisation des neuroleptiques chez les patients ambulatoires souffrant de schizophrénie. *Revue d'épidémiologie et de Santé Publique*, n°53 : 601-613.
- BODINAS, D., ROBENE, L. et HEAS, S. (2008), Racisme, xénophobie et idéologies politiques dans les stades de football, *Raisons politiques*, n°29 : 147-167.
- BOISGUERIN B., CASADEBAIG F., QUEMADA N., (1999), *Enquête nationale sur la population prise en charge par les secteurs de psychiatrie générale, les cliniques psychiatriques privées et les établissements de réadaptation et de post-cure, 16-29 mars 1998*, Rapport, INSERM
- BOLTANSKI, L. (1990), *L'amour et la justice comme compétences*, Paris, Métailié.
- BOLTANSKI, L. et THEVENOT, L. (1991), *De la justification. Les économies de la grandeur*, Paris, Gallimard.
- BONNET C., FONTAINE A., HURET J., LOUX F., MULDWORF L., PÉDRON A., VELPRY L. (2007), *Vivre et dire sa psychose*, Ramonville Saint-Agne, Érès.
- BOURDIEU, P.
 - (1977), Sur le pouvoir symbolique. *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*. n°3 : 405-411.
 - (1979), *La distinction. Critique sociale du jugement*. Paris, Minuit.
 - (1980), *Le sens pratique*. Paris, Minuit.
 - (1982), *Ce que parler veut dire*. Paris, Fayard.
 - (1986), L'illusion biographique, *Actes de la recherche en sciences sociales*, Vol. 62, n°1 : 69-72
 - (1998), *La domination masculine*. Paris, Seuil.
- BOURGOIS, P
 - (1995), *In Search of Respect: Selling Crack in El Barrio*. New York: Cambridge University Press
 - (2001), The Power of Violence in War and Peace: Post-Cold War Lessons from El Salvador, *Ethnography*, Vol. 2, n°1 : 5-34.
 - (2002a), La violence en temps de guerre et en temps de paix. Leçons de l'après guerre froide : l'exemple du Salvador. Partie 1. *Cultures et Conflits*, n°47. Disponible en ligne :
Url : <http://conflits.revues.org/index825.html> (Consulté le 25/09/10)

- (2002b), The violence of moral binaries. Response to Leigh Binford. *Ethnography*, Vol 3, n°2 : 221–231.
- (2009), Recognizing Invisible Violence. A Thirty-year Ethnographic Retrospective. In Barbara Rylko-Bauer, Linda Whiteford, and Paul Farmer, (eds.) *Global Health in Times of Violence* : 18-40. Santa Fe, NM, School of Advanced Research Press.
- BOURGOIS, P. et SCHONBERG, J (2009), *Righteous Dopefiend*. Berkeley, University of California Press.
- BREKKE, J.S., PRINDLE, C., SUNG WOO BAE, LONG, J.D. (2001), Risks for Individuals With schizophrenia living in the community, *Psychiatric Services*, Vol. 52, n°10 : 1358-1366.
- BROWN S, INSKIP H, BARRACLOUGH B (2000), Causes of the excess of mortality in schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, n°177 : 212-217
- BRUNER, E. M. (1986), Introduction. Experience and its expressions. In. Turner, V. W. et Bruner, E. M. (Eds.) *The Anthropology of Experience*. Chicago, University of Illinois Press : 3-30.
- BUNGENER M. (1995), *Trajectoires brisées, familles captives : la maladie mentale à domicile*, Paris, Editions de l'Inserm.
- BURY M.
 - (1982), Chronic illness as biographical disruption, *Sociology of Health and Illness*, Vol. 4, n°2 :167-182.
 - (2001), Illness Narratives : Fact Or Fiction ?, *Sociology of Health & Illness*, Vol. 23, n°3 : 263-285
- BUTLER, J. (2007), *Le récit de soi*. Paris, PUF.
- CALLON M. (1986), Éléments pour une sociologie de la traduction : la domestication des coquilles St-Jacques et des marins pêcheurs dans la baie de St. Brieuc, *L'Année Sociologique, numéro spécial La sociologie des Sciences et des Techniques*, n°36 : 169-208
- CALVEZ, M. (1994), Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité, *Sciences Sociales et Santé*, Vol. 12, n°1 : 61-88.
- CANGUILHEM, G. (1966), *Le normal et le pathologique*. Paris, PUF
- CAPASSO R, LINEBERRY T, BOSTWICK J, et al (2008), Mortality in schizophrenia and schizoaffective disorder: an Olmsted County, Minnesota cohort :1950–2005. *Schizophrenia Research*, n°98 : 287-294.
- CAPDEVIELLE, D. et RITCHIE, K. (2008), The long and the short of it: are shorter periods of hospitalisation beneficial? *The British Journal of Psychiatry*, n°192 : 164–165
- CARADEC, V.
 - (2004), Les « supports » de l'individu vieillissant. Retour sur la notion de « déprise ». In CARADEC, V et MARTUCELLI, D. (Dir.), *Matériaux pour une sociologie de l'individu. Perspectives et débats* : 25-42. Lille, Presses Universitaires du Septentrion.
 - (2008), *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Armand Colin.
- CARR, D. et FRIEDMAN M.A. (2005), Is Obesity Stigmatizing? Body Weight, Perceived Discrimination, and Psychological Well-Being in the United States. *Journal of Health and Social Behavior*, Vol. 46, n°3 : 244-259
- CASEY, D.E. (1991), Neuroleptic drug-induced extrapyramidal syndromes and tardive dyskinesia. *Schizophrenia Research*, n°4 : 109-120.
- CASTEL, R.
 - (1976), *L'ordre psychiatrique*, Paris, Minuit.
 - (1981), *La gestion des risques, de l'anti-psychiatrie à l'après-psychanalyse*, Paris, Minuit.
 - (1993), La spécificité de la psychiatrie face aux nouvelles formes d'intervention sociale. In. DORAY, B. et RENNES, JM. (Dir.), *Regards sur la folie. Investigations croisées des*

- sciences de l'homme et de la société*. Paris, l'Harmattan : 21-27.
- (1995), *Les métamorphoses de la question sociale*. Fayard, Paris
 - (2009), *La montée des incertitudes. Travail, Protections, Statut de l'individu*. Paris Seuil
 - CASTEL, R. et al. (1998), *Les sorties de toxicomanies*, Res Socialis, Fribourg, Editions universitaires de Fribourg.
 - CASTEL, R. et HAROCHE, C., (2001), *Propriété privée, propriété sociale, propriété de soi, entretiens sur la construction de l'individu moderne* Paris, Fayard.
 - CEFAÏ, D. (2003, éd.), *L'enquête de terrain*. Paris, La Découverte.
 - CERTEAU De, M. (1994), *L'invention du quotidien Tome 1 Arts de faire* (nouvelle éd.), Paris, Gallimard. (1^{ère} éd. 1980).
 - CHARUTY, G. 1985, *Le couvent des fous*, Paris, Flammarion.
 - CHAUVIER, É. (2011), *Anthropologie de l'ordinaire*. Toulouse, Anarchasis.
 - CLIFFORD, J. (1983), On Ethnographic Authority. *Representations*, 2. : 118-146.
 - CLIFFORD, J. et MARCUS, G. (1986, Eds.) *Writing Culture : the Poetics and Politics of Ethnography*. University of California Press. Berkeley.
 - COHEN, M.E., DEMBLING, B., SCHORLING, J.B. (2002), The association between schizophrenia and cancer: a population-based mortality study. *Schizophrenia Research*, n°57 : 139 – 146.
 - COLDEFY
 - (2008, Dir.), *La prise en charge de la santé mentale*. Etudes et Statistiques, Paris, Ministère du travail, des relations sociales et de la solidarité.
 - (2010), *De l'asile à la ville : une géographie de la prise en charge de la maladie mentale en France*. Thèse de doctorat de géographie, Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne, Ecole doctorale de géographie. Disponible en ligne, Url : <http://www.irdes.fr/EspaceEnseignement/ThesesMemoires/TheseMagaliColdefyAsileVille.pdf> (Consulté le 12/04/11)
 - COLDEFY, M., LE FUR, P., LUCAS-GABRIELLI, V., MOUSQUES J. (2009), Cinquante ans de sectorisation psychiatrique : des inégalités persistantes de moyens et d'organisation. IRDES, *Questions d'économie de la santé*, n°145 : 1-8.
 - CORCUFF, P.
 - (1996), Ordre institutionnel, fluidité situationnelle et compassion – Les interactions au guichet de deux CAF, *Recherches et Prévisions*, n°45.
 - (1998), Justification, stratégie et compassion : apport de la sociologie des régimes d'action, Correspondances, *Bulletin d'information scientifique de l'Institut de Recherche sur le Maghreb Contemporain*. n°51, Tunis.
 - (1999), Acteur pluriel contre habitus ? À propos d'un nouveau champ de recherches et de la possibilité du débat en sciences sociales. *Politix*, Vol. 12, n°48 : 157-173.
 - CORIN, E.
 - (1990), Facts and meanings in psychiatry. An anthropological approach to the lifeworld of schizophrenics, *Culture, Medicine and Psychiatry*, n°14: 153-188
 - (1998), The thickness of being: intentional worlds, strategies of identity and experience among schizophrenics, *Psychiatry*, n°61: 133-146
 - (2002), Se rétablir après une crise psychotique : ouvrir une voie ? Retrouver sa voix ? *Santé mentale au Québec*, Vol. 27, n°1 : 65-82.
 - (2003), À l'ombre de la psychose... des tracés en creux aux marges de la culture. *Cahiers de psychologie clinique*, n°21 : 199-218.
 - (2007), The “other” of Culture in Psychosis, in Biehl, J., Good, B., Kleinman, A. (Eds.), *Subjectivity : Ethnographic Investigations* : 273-314. Berkeley, University of California Press.

- CORIN E., LAUZON G. (1992), Positive Withdrawal And The Quest For Meaning : The Reconstruction Of Experience Among Schizophrenics, *Psychiatry*, n°55 : 266-278
- COUTY, E. (2009), *Missions et organisation de la santé mentale et de la psychiatrie*. Rapport présenté à Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la santé et des sports.
- CRAPANZANO, V., (2010), "At the Heart of the Discipline". Critical Reflections on Fieldwork, in Davies, J., et Spencer, D., (Eds), *Emotions in the Field. The Psychology and Anthropology of Fieldwork Experience*. Stanford, Stanford University Press.
- CROSSLEY, N.
- (2001), The Phenomenological Habitus and Its Construction. *Theory and Society*, Vol. 30, n°1 : 81-120
 - (2006), Changement culturel et mobilisation des patients. Le champ de la contestation psychiatrique au Royaume-Uni, 1970-2000. In. Dodier N. et Rabeharisoa V. (Dir.) *Critique et expérience du monde psy*, *Politix* vol. 19, n°73 : 23-55.
- CSORDAS, T.
- (1990), Embodiment as a Paradigm for Anthropology. *Ethos*. Vol. 18, n°1: 5-47.
 - (1994), The Body as representation and being-in-the-world. In Csordas, T. (Ed), *Embodiment and Experience* : 1-24. Cambridge, Cambridge University Press.
 - (2002), *Body/Meaning/Healing*. New York, Palgrave.
- DALMAU, A., BERGMAN, D., BRISMAR, B. (1997), Somatic morbidity in Schizophrenia : a Case Control Study. *Public Health*, 111 : 393-397.
- DARMON, M., (2003), *Devenir anorexique. Une approche sociologique*. Paris, La Découverte.
- DARROT, J. (2005), Dépolitisation du champ clinique et catégorisation des adolescents, In Louzoun C. et Joubert, M., (éds). *Répondre à la souffrance sociale. La psychiatrie et l'action sociale en cause* : 89-97. Ramonville-Saint-Agne, Erès.
- DAS, V.
- (1997), Language and body : transactions in the construction of pain. In. Kleinman A, Das V, Lock M (Eds), *Social Suffering*. : 67-91, London, University of California Press.
 - (2007) *Life and Words: Violence and the Descent into the Ordinary*, Berkeley, University of California Press.
- DAS, V. et ADDLAKHA, R (2001), Disability and Domestic Citizenship: Voice, Gender, and the Making of the Subject. *Public Culture*, Vol 13, n°3 : 511–531.
- DAS, V. et DAS, R.K. (2007), How the Body Speaks. Illness and the Lifestyle Among the Urban Poor. In Biehl, J., Good, B., Kleinman, A. (Eds.), *Subjectivity : Ethnographic Investigations* : 66-97. Berkeley, University of California Press.
- DAVIES, J., et SPENCER, D., (2010, Eds), *Emotions in the Field. The Psychology and Anthropology of Fieldwork Experience*. Stanford, Stanford University Press.
- DEAR, M.J. et Wolch J.R, (1987) *Landscapes of Despair: From Deinstitutionalization to Homelessness*, Princeton, Princeton University Press.
- DEJONG W., (1980), The Stigma of Obesity: The Consequences of Naive Assumptions Concerning the Causes of Physical Deviance. *Journal of Health and Social Behavior*, Vol. 21, n°1 : 75-87
- DELVECCHIO GOOD, M-J, MUNAKATA T., KOBAYASHI Y., MATTINGLY C., GOOD B., (1994) Oncology and Narrative Time. *Social Science and Medicine* Vol 38, 6 : 855-872.
- DEMAILLY, L., DESMONS, P., ROELANDT, J-L. (2000), Usagers et mésusagers en santé mentale, In. Cresson G. et Schweyer F-X. (Dir.), *Les usagers du système de soins* : 125-143. Rennes, Éditions de l'École Nationale de la Santé Publique.
- DEMAY, J. (1982), *Une voie française pour une psychiatrie différente*. Rapports pour le ministère de la santé.

DESJARLAIS, R.

– (1994), *Struggling Along: The Possibilities for Experience Among the Homeless Mentally Ill*. *American Anthropologist*, New Series, Vol. 96, n°4 : 886-901

– (1997), *Shelter Blues. Sanity and Selfhood among the Homeless*. Philadelphia, University of Pennsylvania Press.

DESSINGUÉ, A. (2007), *Atelier de théorie littéraire : Polyphonisme, de Bakhtine à Ricoeur*, http://www.fabula.org/atelier.php?Polyphonisme%2C_de_Bakhtine_%26agrave%3B_Ricoeur (Accédé le 22 mai 2009).

DEVEREUX, G.

– (1977), *Essais d'ethnopsychiatrie générale*, Paris, Gallimard.

– (1980), *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*. Paris, Flammarion.

DINOS S., STEVENS S., SERFATY M., WEICH S., KING M. (2004), *Stigma: The Feelings and Experiences of 46 people with mental illness*, *British Journal of Psychiatry*, n°184 : 176-181.

DODIER, N. (2003), *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Editions de l'EHESS

DONZELOT, J. (1977), *La police des familles*. Paris, Minuit.

DOUGLAS, M.

– (1971), *De la souillure. Essais sur les notions de pollution et de tabou*. Paris, Maspéro.

– (1999), *Comment pensent les institutions*, Paris, La Découverte.

DRAINE, J., SOLOMON, P., (1994). Explaining attitudes toward medication compliance among a seriously mentally ill population. *Journal of Nervous and Mental Disease*. n°182 : 50–54.

DREES (2003), *Données sanitaires et sociales sur la France en 2003*.

DUBET F., (1994), *Sociologie de l'expérience*, Paris, Seuil,

DUBO, M. (2003), *De l'intérêt du PMSI en psychiatrie. Analyse, expérimentations et perspectives à travers l'exemple du centre hospitalier de Niort*. Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique, Rennes.

DUPREZ, D. et KOKOREFF, M. (2000), *Les mondes de la drogue: usages et trafics dans les quartiers*. Paris, Odile Jacob

DURKHEIM, É., (1986), *Le Suicide. Etude de sociologie*, Paris, PUF (1^{ère} éd. : 1897). En ligne. Url : http://classiques.uqac.ca/classiques/Durkheim_emile/suicide/suicide.html

EHRENBERG A.

– (1991), *Le Culte de la performance*, Paris, Calmann-Lévy.

– (1995), *L'Individu incertain*, Paris, Calmann-Lévy.

– (1998), *La Fatigue d'être soi : dépression et société*, Paris, Odile Jacob.

EIDELIMAN, J-S. (2008), « *Spécialistes par obligation* ». *Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques*. Thèse de doctorat en sociologie, sous la direction de Florence Weber, EHESS.

EIDELIMAN J-S et BELIARD A (2008), Au-delà de la déontologie. Anonymat et confidentialité dans le travail ethnographique, in Fassin Didier et Bensa Alban (dir.), *Les Politiques de l'enquête. Épreuves ethnographiques*. Paris, La Découverte : 123-141.

EIDELIMAN, J-S et GOJARD, S. (2008), La vie à domicile des personnes handicapées ou dépendantes : du besoin d'aide aux arrangements pratiques. *Retraite et société*. Vol 53, n°1 : 89-111.

ELI LILLY & COMPANY

– (2006), *Rapport annuel 2006*,

– (2007), *Rapport annuel 2007*,

– (2008), *2008 annual report*,

– (2009), *2009 annual report*

Disponibles en ligne, Url : <http://investor.lilly.com/annuals.cfm> (Accédés le 22/07/10)

ESTROFF S.E.

- (1991) Everybody's Got a Little Mental Illness: Accounts of Illness and Self among People with Severe, Persistent Mental Illness. *Medical Anthropology Quarterly* 5, n°4: 331-369.
- (1993) Identity, Disability, and Schizophrenia : The Problem of Chronicity. In Lindenbaum and Lock (Eds.), *Knowledge, Power & Practice. The Anthropology of Medicine and Everyday Life*. Berkeley, University of California Press : 247-286.
- (1998) *Le labyrinthe de la folie. Ethnographie de la psychiatrie en milieu ouvert et de la réinsertion*. Le Plessis-Robinson, Synthélabo (1^{ère} éd. 1981).
- (2004) Subject/Subjectivities in Dispute: The Poetics, Politics and Performance of First-Person Narratives of People with Schizophrenia, in. Barrett and Jenkins (Eds.), *Schizophrenia, Culture and Subjectivity. The Edge of Experience*. Cambridge, Cambridge University Press. : 282-302.

ESTROFF, S.E. PATRICK, D.L., ZIMMER C.R., LACHICOTTE W.S. Jr (1997), Pathways to Disability Income among Persons with Severe, Persistent Psychiatric Disorders. *The Milbank Quarterly*, Vol. 75, n°4 : 495-532.

ÉVIN, C. (1990), Circulaire du 14 mars 1990 relative aux orientations de la politique de santé mentale, *Journal officiel*, 3 avril 1990.

EYRAUD, B.

- (2006), Quelle autonomie pour les incapables majeurs ? In. Dodier N. et Rabeharisoa V. (Dir.) *Critique et expérience du monde psy, Politix* vol. 19, n°73 : 109-135.
- (2008), Prise en charge thérapeutique et protection des intérêts civils : des institutions aux enjeux imbriqués. In J. Arveiller (Dir.), *Psychiatries dans l'histoire* : 407-418. Caen, Presses Universitaires de Caen.
- (2010), *Les protections de la personne à demi capable. Suivis ethnographiques d'une autonomie scindée*. Thèse de doctorat en sciences sociales sous la direction d'Alain Cottureau, EHESS (non publiée).

FABIAN, J. (2006), *Le temps et les autres. Comment l'anthropologie construit son objet*. Toulouse, Anarchasis. (1^{ère} éd. 1983).

FAINZANG, S. (2001), *Médicament et société*. Paris, PUF.

FARGE, A. (2000), Les plus pauvres portent des écrits sur eux, *Revue Quart Monde*, N°174, « Passion d'apprendre ».

FARGE, A., et LAÉ, J-F (2000), *Fracture sociale*. Paris, Desclée de Brouwer.

FARMER, P. (1997), On Suffering and Structural Violence: A View from Below. In. Kleinman A, Das V, Lock M (Eds), *Social Suffering*. : 261-283, London, University of California Press.

FASSIN, D.

- (1996), *L'espace politique de la santé. Essai de généalogie*. Paris, PUF.
- (2004a), Et la souffrance devint sociale, *Critique*, Vol. 680-681 : n°16-29.
- (2004b), L'incorporation de l'inégalité. Condition sociale et expérience historique dans le post-apartheid. In. D. Fassin (Dir.), *Afflictions. L'Afrique du Sud de l'apartheid au sida*. : 21-46. Paris, Karthala
- (2004c), Le corps exposé, In. Fassin, D. et Memmi, D. (dir.), *Le gouvernement des corps* : 237-266. Paris, Ed. EHESS.
- (2006), *Quand les corps se souviennent. Expériences et politiques du sida en Afrique du Sud*. Paris, La Découverte.
- (2008a), The elementary forms of care. An empirical approach to ethics in a South African Hospital, *Social Science & Medicine*, n°67 : 262–270.
- (2008b), L'éthique, au-delà de la règle. Réflexions autour d'une enquête ethnographique sur les pratiques de soins en Afrique du Sud. *Sociétés contemporaines*, n°71 : 117-136.
- (2009), Les économies morales revisitées. *Annales HSS*, n°6 : 1237-1266.

- FASSIN, D. et EIDELIMAN, J-S., (Dir.) *Économies morales contemporaines*. Paris, La Découverte. (Sous presse).
- FASSIN, D. et MAZOUZ, S. (2007), Qu'est-ce que devenir français ? La naturalisation comme rite d'institution républicain. *Revue française de sociologie*, 48, n°4 : 723-750.
- FASSIN D. et RECHTMAN R. (2007), *L'empire du traumatisme. Essai sur la généalogie et la condition de victime*. Flammarion, Paris.
- FAVRET SAADA, J.
 – (1977), *Les Mots, la mort, les sorts : la sorcellerie dans le bocage*, Paris, Gallimard.
 – (1990), Être affecté, *Gradhiva*, n°8 : 3-9.
- FENTON, W.S., BLYLER, C.R., HEINSEN, R.K., (1997). Determinants of medication compliance in schizophrenia: empirical and clinical findings. *Schizophrenia Bulletin*. n° 23 : 637–651
- FERNAGUT, A (2000), *L'EPSM Lille Métropole à travers le temps*. Armentières, EPSM Lille Métropole.
- FERNANDEZ, F.
 – (2005), L'engagement émotionnel durant l'enquête sociologique : retour sur une observation « anonyme » auprès d'ex-usagers de drogues. *Carnets de bord*, n°9 : 78-87
 – (2007), *Usages et usagers de drogues dans les mondes de l'errance urbaine et de la prison : une expérience totale ? Sociologie du sens endogène des pratiques de consommation de produits toxiques associées à des prises de risque pour la santé*. Thèse pour l'obtention du doctorat en sociologie, sous la direction de Marcel Drulhe et Marie-Christine Zelem.
 – (2010), *Emprise. Drogues, errance, prison : figures d'une expérience totale*. Bruxelles, Larcier.
- FLOERSCH J., (2002) *Meds, Money, and Manners. The Case Management of Mental Illness*, Columbia University Press.
- FNORS (2006), *Le suicide dans les régions françaises*.
 Url : <http://www.fnors.org/fnors/ors/travaux/suicide2006.pdf> (consulté le 20/01/2010)
- FOUCAULT, M.
 – (1963), *Naissance de la clinique*, Paris, PUF.
 – (1972), *Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris, Gallimard.
 – (1975), *Surveiller et punir*. Paris, Gallimard.
 – (2001), *L'herméneutique du sujet*. Paris, Le Seuil-Gallimard.
 – (2003), *Le pouvoir psychiatrique*. Paris, Le Seuil-Gallimard.
- GARCIA, A (2010), *The pastoral clinic : addiction and dispossession along the Rio Grande*. Berkeley, University of California Press.
- GARFINKEL, H. (1984), *Studies in Ethnomethodology*. Londres, Polity Press.
- GEDDES JR, FREEMANTLE N, HARRISON P, BEBBINGTON PE. (2000) Atypical antipsychotics in the treatment of schizophrenia: systematic overview and meta-regression analysis. *British Medical Journal*, 321: 1371-1376.
- GEERTZ, C. (1973), *The Interpretation of Cultures*. New York, Basic Books.
- GIGLIO-JACQUEMOT, A., (2003), Le sexe de l'ethnologue. In Lionel Obadia (dir.), *L'ethnographie comme dialogue. Immersion et interaction dans l'enquête de terrain*, Paris, Publisud, 2003. : 137-173
- GENETTE, G. (1982), *Palimpsestes - La littérature au second degré*, Paris, Seuil.
- GOFFMAN, E.
 – (1968), *Asiles, Études sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Minuit. (1^{ère} éd. 1961)
 – (1973a), *La mise en scène de la vie quotidienne, la présentation de soi*, Tome I, Paris, Minuit.
 – (1973b), *La mise en scène de la vie quotidienne, les relations en public*, Tome II, Paris,

- Minuit.
- (1974), *Les rites d'interaction*, Paris, Minuit.
 - (1975) *Stigmate, Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Minuit.
 - (1987), *Façons de parler*. Paris, Minuit.
 - (1991), *Les cadres de l'expérience*. Paris, Minuit.
 - (1993), La communication en défaut. *Actes de la recherche en sciences sociales*. Vol. 100 : 66-72
- GOLD, R. (2003), Jeux de rôles sur le terrain. Observation et participation dans l'enquête sociologique. In Céfaï, D. (Dir.), *L'enquête de terrain* : 340-350. Paris, La Découverte, 2003 (1^{ère} éd. 1958).
- GOOD, B. (1998), *Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, rationalité et vécu*. Le Plessis Robinson, Synthélabo.
- GOOD, B., SUBANDI, DELVECCHIO GOOD, M-J. (2007), The Subject of Mental Illness. Psychosis, Mad Violence and Subjectivity in Indonesia. In Biehl, J., Good, B., Kleinman, A. (Eds.), *Subjectivity : Ethnographic Investigations* : 243-272. Berkeley, University of California Press.
- GRARD, J.
- (2004) *Recadrer. Ethnographie au sein d'une équipe soignante en psychiatrie*, mémoire de maîtrise d'ethnologie sous la direction de J. Andoche, université Lille3.
 - (2005) *Savoirs et soin : Approche ethnographique des savoirs infirmiers en psychiatrie : constitution et implications politiques, sociales et morales*. Mémoire de DEA sous la direction de D. Fassin, EHESS.
 - (2008), Devoir se raconter : la mise en récit de soi, toujours recommencée. In D. Fassin et A. Bensa, (Dir) *Les politiques de l'enquête. Épreuves ethnographiques*. Paris, La Découverte : 143-163
 - (à paraître), Paroles silencieuses, voix distordues. Institutions, violence et santé mentale. In F. Le Marcis et al. (Dir.) *Violences, subjectivités et santé. Expériences locales et rhétorique globale*.
 - (à paraître), Le savoir des infirmiers en psychiatrie : entre catégories "profanes" et "savantes". In Samuel Lézé (dir.), *Le sens du mal être*, Paris, Anthropos-Economica. (A paraître).
- GREACEN, T. (2000). *Savoir parler à son médecin, le guide de la nouvelle relation à son médecin*. Paris, Retz.
- GRUÉNAIS, M-É (1995), Anthropologie médicale appliquée. Connaissances, attitudes, croyances, pratiques. In J-F Baré (Dir.), *Les applications de l'anthropologie* : 179-220. Paris, Karthala.
- GUBRIUM, J.F., HOLSTEIN, J.A. (2001, Eds.), *Institutional Selves. Troubled Identities in a Postmodern World*. New York, Oxford University Press.
- HACKING, I. (2001), *Entre science et réalité : la construction sociale de quoi ?* Paris, La Découverte.
- HAHN, A. (1986), Contribution à la sociologie de la confession et autres formes institutionnalisées d'aveu : autothématisation et processus de civilisation, *Actes de la Recherche en sciences sociales*, Vol 62-63 : 54-68.
- HANNERZ, H., BORGA, P., BORRITZ, M. (2001), Life expectancies for individuals with psychiatric diagnoses. *Public Health*, n°115 : 328-337
- HARRIS EC, BARRACLOUGH B (1998) Excess mortality of mental disorder. *British Journal of Psychiatry*, n°173 : 11-53
- HEISKANEN, T., NISKANEN, L., LYYTIKAINEN, R., ET AL (2003) Metabolic syndrome in patients with schizophrenia. *Journal of Clinical Psychiatry*, n°64 : 575 -579

HENCKES, N.

– (2005), *Réformer la psychiatrie, organiser les pratiques de secteur. La construction de la psychiatrie de secteur dans « l'expérience du treizième arrondissement »*, Rapport Mire, Cermes.

– (2007), *Le nouveau monde de la psychiatrie française. Les psychiatres, l'Etat et la réforme des hôpitaux psychiatriques de l'après-guerre aux années 1970*. Thèse de doctorat en sociologie, sous la direction d'Isabelle Baszanger, EHESS. (Thèse non publiée).

HENNEKENS, C.H., HENNEKENS, A.R., HOLLAR, D., CASEY, D.E. (2005), Schizophrenia and increased risks of cardiovascular disease. *American Heart Journal*, n°150 : 1115-1121.

HERZLICH C., PIERRET J. (1984), *Malades d'hier, Malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot.

HIROEH, U, KAPUR, N, WEBB R, DUNN, G, MORTENSEN PB, APPLEBY L. (2008), Deaths from natural causes in people with mental illness: A cohort study. *Journal of Psychosomatic Research*, n°64 : 275–283.

HIRSCHMAN, A.O. (1995) *Défection et prise de parole, Théorie et applications*, Paris, Fayard. (1^{ère} éd. 1972)

HOFFMANN, H., (1994). Age and other factors relevant to the rehospitalization of schizophrenic outpatients. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, n°89 : 205–210.

HOLSTEIN, J.A. (1993), *Court Ordered Insanity. Interpretative Practice and Involuntary Commitment*. New York, Aldine de Gruyter.

HOLSTEIN JA, GUBRIUM JF (2000), *The Self we Live by. Narrative Identity in a Postmodern World*. New York, Oxford University Press.

HONNETH, A.

– (2005), Invisibilité : sur l'épistémologie de la « reconnaissance », *Réseaux*, Vol.129-130 : 39-57.

– (2008), *La lutte pour la reconnaissance*. Paris, Cerf.

HUGHES, E.C.

– (1962), Good People and Dirty Work. *Social Problems*, vol. 10, n°1 : 3-11

– (1996), *le regard sociologique. Essais sociologiques*, textes rassemblés et présentés par Jean-Michel Chapoulie, Paris, EHESS.

HOURCADE, N. (2000), L'engagement politique des supporters « ultras » français. Retour sur des idées reçues. *Politix*, Vol. 13, n°50 : 107-125.

d'IRIBARNE, P. (1989), *La logique de l'honneur. Gestion des entreprises et traditions nationales*. Paris Seuil.

JACKSON, M.

– (1995) *At Home in the World*. Durham, Duke University Press.

– (2006) *The Politics of Storytelling. Violence, Transgression, and Intersubjectivity*. Copenhagen, Museum Tusulanum Press. (1^{ère} éd. 2002).

JACQUELINE S. (2006), Les politiques du patient en pratique. Psychanalyse et psychopharmacologie à l'hôpital In Dodier et Rabeharisoa (Dir.) *Expérience et critique du monde psy*, *Politix* vol. 19, n°73 : 83-108.

JAEGER, M.

– (1990), *Garder, Surveiller, Soigner, Essai d'histoire de la profession d'infirmier psychiatrique*, Cahiers VST, Paris, Cemea.

– (2005), Psychiatrie versus médico-social : comment sortir des logiques de territoires ? *Santé mentale au Québec*, vol. 30, n°1 : 83-95. Url : <http://id.erudit.org/iderudit/011271ar> (Consulté le 14/10/10)

– (2006), *L'articulation du sanitaire et du social. Travail social et psychiatrie*. Paris, Dunod.

JAMES, W. (1950) *Principles of Psychology*. New York, Henry Holt & Co. (1^{ère} éd. 1890).

- JENKINS, J.H. et BARRETT, R.J. (2004, eds.), *Schizophrenia, Culture and Subjectivity. The Edge of Experience*. Cambridge, Cambridge University Press.
- JOSEPH I., PROUST J. (1996) (Dir.), *La folie dans la place. Pathologies de l'interaction*. Paris, Editions de l'EHESS.
- JOUAN, M. (2008, Ed.), *Psychologie morale. Autonomie, responsabilité et rationalité pratique*. Paris, Vrin.
- JOUBERT, M. (2002), La vie de Marlène : entre dépendance et autonomie. *Ethnologie française*, Vol 32, n°1 : 103-114.
- JOUET, E., FLORA, L., LAS VERGNAS, O., (2010), Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse », *Pratiques de Formation*, n°58-59. *Usagers-Experts : la part du savoir des malades dans le système de santé*.
Url : http://www-ufr8.univ-paris8.fr/pfa/textpdf/58-59synthese_sante.pdf
- JOYCE, J. (2004), *Ulysse*, Paris Gallimard (2nde trad. ; 1^{ère} éd.1922)
- KAPFERER, B (1986), Performance and the Structuring of Meaning and Experience. In. TURNER, V. W. et BRUNER, E. M. (Eds.) *The Anthropology of Experience*. Chicago, University of Illinois Press : 188-203.
- KAMPMAN O., LEHTINEN K., LASSILA V., LEINONEN E., POUTANEN O., KOIVISTO A.-M, (2000), Attitudes towards neuroleptic treatment : Reliability and validity of the Attitudes towards Neuroleptic Treatment (ANT) questionnaire. *Schizophrenia Research*. n°45 : 223–234
- KAMPMAN, O., LAIPPALAC P., VÄÄNÄNEN J, KOIVISTOE E, KIVINIEMI P, KILKKUE N, LEHTINENA K (2002), Indicators of medication compliance in first-episode psychosis. *Psychiatry Research*. n°110 : 39–48.
- KATZ, E. (1957), The two-step flow of communication : an up-to-date report of an hypothesis. *Public Opinion Quarterly*, vol 21 : 61-78.
- KELLY, B.D.
– (2005), Structural violence and schizophrenia, *Social Science and Medicine*, n°61: 721-730.
– (2006), The power gap: Freedom, power and mental illness. *Social Science & Medicine*, n°63 : 2118 – 2128.
- KLEINMAN, A.
– (1980), *Patients and healers in the context of culture : an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*. Berkeley, University of California Press.
– (1988), *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*, New York, Basic Books.
– (2006), *What Really Matters. Living a Moral Life Amidst Uncertainty and Danger*. New York, Oxford University Press.
- KLEINMAN A., DAS V., et LOCK M., (1997, eds). *Social Suffering*. London, University of California Press.
- KLEINMAN A., DESJARLAIS R., (1994), Ni patients ni victimes. *Actes de la recherche en sciences sociales*, Vol 104, n°1 : 56-63
- KMIETOWICZ, Z. (2009), Eli Lilly pays record \$1.4bn for promoting off-label use of olanzapine. *British Medical Journal*, n°338:b217
- KNAPP, M., McDAID, D., MOSSIALOS, E., THORNICROFT, G. (2007, Eds.), *Mental health policy and practice across Europe. The future direction of mental health care*. European Observatory on Health Systems and Policies Series.
Url : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/96451/E89814.pdf (Accédé le 21/01/09)
- KURIHARA T, et al. (2006), Excess mortality of schizophrenia in the developing country of Bali. *Schizophrenia Research*, n°83 : 103-105.

- LACAZE, L. (2008), La théorie de l'étiquetage modifiée, ou l'« analyse stigmatique » revisitée. *Nouvelle revue de psychosociologie*. Vol 5, 1 : 183-199.
- LAFONT M. (1987), *L'extermination douce. La mort de 40.000 malades mentaux dans les hôpitaux psychiatriques en France, sous le régime de Vichy*. Le Cellier-Ligné, atelier thérapeutique de l'AREFPPI.
- LAHIRE B. (2001), *L'homme pluriel. Les ressorts de l'action*. Paris, Hachette. (1^{ère} éd. 1998).
- LAKATOS, I. (1969), Criticism and the Methodology of Scientific Research Programmes. *Proceedings of the Aristotelian Society, New Series*, Vol. 69 : 149-186
- LAKOFF, A.
- (2004), The Anxieties of Globalization: Antidepressant Sales and Economic Crisis in Argentina. *Social Studies of Science*. Vol 34, n°2 : 247–269.
 - (2008), *La raison pharmaceutique*. Paris, Les empêcheurs de penser en rond/Seuil.
- LALANDE, F. et LEPINE, C. (2011), *Rapport sur les accidents en psychiatrie et propositions pour les éviter*. IGAS.
- LALLY, S.J. (1989), Does Being In Here Mean There Is Something Wrong With Me ?, *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 15, n°2 : 253-266
- LAMBOY, B (2005), La santé mentale : état des lieux et problématique. *Santé Publique*, n°17 : 583-596.
- LARSEN, J.A.
- (2004), Finding Meaning in First Episode Psychosis : Experience, Agency, and the Cultural Repertoire, *Medical anthropology quarterly*, Vol. 18, n°4 : 447–471
 - (2007), Symbolic Healing of Early Psychosis: Psychoeducation and Sociocultural Processes of Recovery, *Culture, Medicine and Psychiatry*, Vol. 31 : 283–306
- LATOURET, B. (2001), *Pasteur. Guerre et paix des microbes, suivi de Irréductions*, Paris, La Découverte.
- LAWRENCE D, JABLENSKY AV, HOLMAN CDJ, PINDER TL (2000), Mortality in Western Australian Psychiatric Patients. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*. n°35 : 341-347
- LENCLUD, G.
- (1990), Vues de l'esprit, art de l'autre. L'ethnologie et les croyances en pays de savoir. *Terrain* n°14. (En ligne), Url : <http://terrain.revues.org/pdf/2967> (Consulté le 13/10/10)
 - (1992), Le grand partage ou la tentation ethnologique, in Althabe G., Fabre D, Lenclud G. (dir.), *Vers une ethnologie du présent* : 9-37 Paris, Ed MSH.
- LE BLANC, G.
- (2007), *Vies ordinaires, vies précaires*. Paris, Seuil.
 - (2009), *L'invisibilité sociale*, Paris, PUF.
- LE MARCIS, F.
- (2004). L'empire de la violence. Un récit de vie aux marges d'un township. In D. Fassin (Dir.), *Afflictions. L'Afrique du Sud de l'apartheid au sida* : 235-271, Paris, Karthala.
 - (2008), Décrire, analyser, témoigner. Ethnographie et formes de vie en temps de sida. Communication présentée le 15 février 2008 au séminaire *Anthropologie de la perception*, animé par Barbara Glowczewski & Alexandre Soucaille. Musée du quai Branly.
 - (2010), *Vivre avec le sida après l'apartheid*. Paris, Karthala.
- LE ROY-HATALA, C. (2007), *Lorsque les troubles psychiques deviennent un handicap : le salarié et l'entreprise à l'épreuve du maintien dans l'emploi*. Thèse de sociologie, Paris, Cnam. URL : http://www.cnam.fr/handicap/documentation/these_claire_le_roy.pdf (Consulté le 20/04/08)
- LEVI, P.
- (1987), *Si c'est un homme*. Robert Laffont, Paris
 - (1989), *Les naufragés et les rescapés. Quarante ans après Auschwitz*. Paris, Gallimard.

LÉVI-STRAUSS, C.

– (1958), *Anthropologie structurale*, Paris, Plon.

– (1962), *La Pensée sauvage*, Paris, Plon.

LÉZÉ, S, FERNANDEZ F, MARCHE H (2008 - dir.) *Le langage social des émotions. Etudes sur le rapport au corps et à la santé*, Paris, Economica – Anthropos.

LHUILIER, D. (2005), Le « sale boulot », *Travailler*, n° 14 : 73-98.

LINK, B.G.

– (1987), Understanding labelling effects in the area of mental disorders : an assessment of the effects of expectations of rejection », *American Sociological Review*, n°52 : 96-112.

– (1982), Mental Patient Status, Work, and Income: An Examination of the Effects of a Psychiatric Label. *American Sociological Review*, Vol. 47, n°2 : 202-215

LINK, B.G. et PHELAN J.C. (2001), Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, Vol. 27 : 363-385

LINK, B.G., CULLEN, F.T., STRUENING, E., SHROUT, P.E., DOHRENWEND, B.P. (1989) A modified labeling theory approach to mental disorders : an empirical assessment. *American Sociological Review*, n°54 : 400-423.

LINK, B.G., YANG, L.H., PHELAN, J.C., COLLINS, P.Y. (2004), Measuring mental illness stigma », *Schizophrenia Bulletin*, n°30: 511-541.

LIVET, P. (2002), *Emotions et rationalité morale*. Paris, PUF.

LOTTE, L et SÉRAPHIN, G. (2009), Le handicap psychique : un concept ? Une enquête auprès de la population majeure protégée. *Ethnologie française*, n°34 : 453-462.

LOVELL, A.M.

– (1992), Seizing the Moment : Power, Contingency, and Temporality in Street Life, in Rutz H.J. (ed), *The Politics of Time* : 86-107, Washington, D.C., American Ethnological Society Monograph Series, Number 4.

– (1997), « The City Is My Mother ». Narratives Of Schizophrenia And Homelessness, *American Anthropologist*, 99, 2: 355-368

– (2001), Les fictions de soi-même ou les délires identificatoires dans la rue, in Ehrenberg A. et Lovell A.M. (dir.), *La maladie mentale en mutation. Psychiatrie et société* : 127-161. Paris, Odile Jacob.

– (2007), Hoarders and Scrappers. Madness and the Social Person in the Interstices of the City. In. Biehl, J., Good, B., Kleinman, A. (Eds.), *Subjectivity : Ethnographic Investigations* : 315-340. Berkeley. University of California Press.

LOVELL A.M, COHN S. (1998), The Elaboration Of « Choice » In A Program For Homeless Persons Labeled Psychiatrically Disabled, Human Organization, *Journal of the Society for Applied Anthropology*, 57, 1 : 8-20

LOVELL A.M., COOK J., VELPRY L. (2008), La violence envers les personnes atteintes de troubles mentaux : revue de la littérature et des notions connexes, *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, vol. 56, n°3 : 197-207

LOVELL A.M, TROISOEUF A, MORA M (2009), Du handicap psychique aux paradoxes de sa reconnaissance : éléments d'un savoir ordinaire des personnes vivant avec un trouble psychique grave. *Revue Française des Affaires Sociales*, n°63 : 209-227.

LUCAS R.

– (2001), At Home with Schizophrenia. In Elizabeth Ruinard & Elspeth Tilley, (eds), *Fresh Cuts: New Talents 2001*. Special issue of *Journal of Australian Studies*, n°67 : 95-102.

– (2004), In and Out of Culture: Ethnographic means to Interpreting Schizophrenia, in. Barrett and Jenkins (Eds.), *Schizophrenia, Culture and Subjectivity. The Edge of Experience* : 146-163. Cambridge University Press, Cambridge.

MACHEREY, P. (2009), *De Canguilhem à Foucault. La force des normes*. Paris, La fabrique.

- McEVOY, J.P., MEYER, J.M., NASRALLAH, H.A., GOFF, D.C., DAVIS, S.M., SULLIVAN, L., MELTZER, H.Y., HSIAO, J., STROUP, T.S., LIEBERMAN, J.A., 2005. Prevalence of the metabolic syndrome in patients with schizophrenia: baseline results from the Clinical Antipsychotic Trials of Intervention Effectiveness (CATIE) Schizophrenia Trial and comparison with national estimates from NHANES III. *Schizophrenia Research* n°80 : 19–32.
- MALINOWSKI, B. (1963), *Les argonautes du Pacifique occidental*. Paris, Gallimard. (1^{ère} éd. 1922)
- MANNA, A. (2008), *Naissance d'un Groupe d'entraide mutuelle. Logiques, pratiques et expériences de la responsabilisation en milieu psychiatrique*. Mémoire sous la direction de Richard Rechtman, EHESP/Universitat Autònoma de Barcelona.
- MARCUS G. (2002), Au-delà de Malinowski et après *Writing Culture* : à propos du futur de l'anthropologie culturelle et du malaise de l'ethnographie. *Ethnographiques.org*, N° 1 – (en ligne) Url : <http://www.ethnographiques.org/2002/Marcus.html> (consulté le 14/03/06)
- MARTUCELLI, D. (2002), *Grammaires de l'individu*, Paris, Folio.
- MARTIN, E. (2007), *Bipolar Expeditions. Mania and Depression in American Culture*. Princeton, NJ, Princeton University Press.
- MARTÍNEZ HERNAEZ, Á.
 – (1998), *¿Has visto cómo llora un cerezo? Pasos hacia una antropología de la esquizofrenia*. Barcelona, Publicacions de la Universitat de Barcelona.
 – (2006), La mercantilización de los estados de ánimo. El consumo de antidepresivos y las nuevas biopolíticas de las aflicciones. *Política y Sociedad*. Vol 43, n°3 : 43-56
- MASQUELIER, B. et SIRAN, J-L. (2001, dir.), *Pour une anthropologie de l'interlocution. Rhétoriques du quotidien*. Paris, L'Harmattan.
- MASSÉ, G.
 (1992), *La psychiatrie ouverte : une dynamique nouvelle en santé mentale*. Rennes, Editions de l'école nationale de la santé publique.
 (2008), Préface, In COLDEFY (Dir.), *La prise en charge de la santé mentale*. Etudes et Statistiques, Paris, Ministère du travail, des relations sociales et de la solidarité.
- MATTINGLY, C.
 – (1994), The Concept of Therapeutic Emplotment, *Social Science and Medicine* Vol. 38 : 811–22.
 – (1998) *Healing Dramas and Clinical Plots: The Narrative Structure of Experience*. Cambridge : Cambridge University Press.
- MAUSS, M.
 – (1950), *Sociologie et anthropologie*. Paris, PUF.
 – (1967), *Manuel d'ethnographie*, Paris, Payot.
- MERLEAU-PONTY, M.
 – (1979), *Le visible et l'invisible*. Paris, Gallimard. (1^{ère} éd. 1964)
 – (2005), *Phénoménologie de la perception*. Paris, Gallimard. (1^{ère} éd. 1945)
- McLEAN, A.
 – (1995), Empowerment and the psychiatric consumer/ex-patient movement in the United States: contradictions, crisis and change, *Social Science and Medicine* 57, n°1 : 8-20
 – (2003), « Recovering » Consumers and a Broken Mental Health System in the United States: Ongoing Challenges for Consumers / Survivors and the New Freedom Commission on Mental Health, *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*. n°8 : 47-57
- MILLIGAN, C. (1996), Service Dependent Ghetto formation – a transferable concept? *Health & Place*, Vol. 2, n°4 : 199-211.
- MILON, A. (2009), *Rapport sur la prise en charge psychiatrique en France*. Documents d'information de l'Assemblée nationale; Les Rapports du Sénat, n° 1701/328

- MINKOWSKI E. (1995), *Le temps vécu*, Paris, PUF (1^{ère} éd. 1933).
- MISSA, J-N. (2006), *Naissance de la psychiatrie biologique*, Paris, PUF.
- MNASM
- (2005a), *La psychiatrie en France. Quelles voies possibles ?* Rennes, Éditions de l'École Nationale de la Santé Publique.
 - (2005b), Des structures aux services. Un nouveau concept. *Pluriels* n°52-53. La lettre d'information de la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale.
- MOL, A. (2002), *The Body Multiple. Ontology in Medical Practice*. Durham, Duke University Press.
- MOLINIER, P. (2005), Le care à l'épreuve du travail. Vulnérabilités croisées et savoir-faire discrets. In: Paperman P. et Laugier S. (Dir.), *Le souci des autres. Ethique et politique du care*. Paris, Editions de l'EHESS : 299-316.
- MORENO PESTAÑA, J.L.
- (2006a), De la excepcionalidad a la cronificación dulce. *Política y Sociedad*. Vol 43, n°3 : 57-71
 - (2006b), Un cas de déviance dans les classes populaires : les seuils d'entrée dans les troubles alimentaires. *Cahiers d'économie et sociologie rurales*, n°9 : 67-95.
 - (à paraître), *La classe du corps. Morale corporelle et troubles alimentaires*.
- MORGAN MG, Scully PJ, Youssef HA, Kinsellac A, Owens JM, Waddington JL (2003), Prospective analysis of premature mortality in schizophrenia in relation to health service engagement: a 7.5-year study within an epidemiologically complete, homogeneous population in rural Ireland. *Psychiatry Research*, n°117 : 127-135.
- MORRIS, D. B. (1997), About Suffering: Voice, Genre, and Moral Community. In Kleinman A., Das V., and Lock M., (eds). *Social Suffering* : 25-45. London, University of California Press.
- MUNK-JØRGENSEN, P. (1999), Has deinstitutionalization gone too far ? *European Archives of Psychiatry and Clinical Neurosciences*. n°249 :136–143
- MURARD, N. (2003), *La morale de la question sociale*. Paris, La dispute.
- MURPHY, R. (1990), *Vivre à corps perdu*, Paris, Plon.
- NILSSON, L-L., LÖGDBERG, B. (2008), Dead and forgotten. Postmortem time before discovery as indicator of social isolation and inadequate mental healthcare in schizophrenia. *Schizophrenia Research*. n°102 : 337–339
- OCHS, E. et CAPPS, L. (2001), *Living narrative*. Cambridge, Harvard University Press.
- OGIEN, A.
- (1986), L'ordre de la désignation. Les habitués dans les services hospitaliers. *Revue française de sociologie*, Vol 27, n°1 : 29-46.
 - (1989), *Le raisonnement psychiatrique*, Paris, Méridiens Klincksieck.
 - (1999), *Sociologie de la déviance*, Paris, Armand Colin. (1^{ère} éd. 1995)
- OLIVIER DE SARDAN, J.-P., (1991), L'anthropologie du changement social et du développement comme ambition théorique, *Bulletin de l'APAD*, n°1 : 7-11.
- ORFALI, B. (2003), Des skinheads dans la ville, *Cahiers internationaux de sociologie*. n°115 : 269-291
- ÖSBY U, CORREIA N, BRANDT L, EKBOM D, SPARÉN P (2000), Mortality and causes of death in schizophrenia in Stockholm County, Sweden. *Schizophrenia Research*, n°45 : 21–28
- PARK R.E, Mc KENZIE R.D, BURGESS E, (1925), *The City: Suggestions for the Study of Human Nature in the Urban Environment*. Chicago, University of Chicago Press.
- PARSONS, T. (1951), *The Social System*. New York, Free Press of Glencoe.
- PASSERON, J-C., (1990), Biographies, flux, itinéraires, trajectoires. *Revue française de sociologie*. Vol. 31, n°1 : 3-22.

- PAUGAM, S. (2005), *Les formes élémentaires de la pauvreté*. Paris, PUF.
- PETONNET, C. (1982). L'observation flottante. L'exemple d'un cimetière parisien. *L'Homme*, 22/24 : 37-47.
- PETRYNA, A., LAKOFF, A., KLEINMAN, A. (2006, Eds.), *Global Pharmaceuticals. Ethics, Markets, Practices*. London and Durham, Duke University Press.
- PICHOT, P. (1996), *Un siècle de psychiatrie*. Le Plessis Robinson, Synthélabo.
- PIEL, E. et ROELANDT, J-L. (2001), *De la psychiatrie vers la santé mentale*. Rapport de mission.
- POLLAK, M. (2000), *L'expérience concentrationnaire*. Paris, Métailié. (1^{ère} éd. : 1990)
- POLS J., (2004), *Good care. Enacting a complex-ideal in long term psychiatry*, Utrecht, Trimboos-Instituut. En ligne. Url: <http://purl.org/utwente/41483>
- POMEROY, C., MITCHELL, J.E., ROERIG J., CROW, S. (2002), *Medical Complications of Psychiatric Illness*. Washington, American Psychiatric Publishing, Inc.
- RABEHARISOA, V. (2006), From representation to mediation: The shaping of collective mobilization on muscular dystrophy in France, *Social Science & Medicine*, vol 62 : 564-576.
- RABEHARISOA V., CALLON M.,
- (2000a) les associations de malades et la recherche, I. Des *self help* groups aux associations de malades, *médecine/sciences*, n°16 : 945-949
 - (2000b) les associations de malades et la recherche, II. Les formes d'engagement des associations de malades dans la recherche en France, *médecine/sciences*, n°16 : 1225-31
- RABINOW, P. (1988), *Un ethnologue au Maroc*. Paris, Hachette (1^{ère} éd. : 1977)
- RAULIN, A. et DUSSY, D. (2008), Introduction. A la rencontre de la personne. *Cahiers internationaux de sociologie*. n°124 : 5-19.
- REPPER, J. et CARTER, T. (2010), *Using Personal Experience To Support Others With Similar Difficulties. A Review Of The Literature On Peer Support In Mental Health Services*. Nottingham, Together for Mental Wellbeing/University of Nottingham. Url : <http://www.together-uk.org/uploads/pdf/SUID/usingpersexperience.pdf>
- RHENTER P.
- (2004), *De l'institutionnel au contractuel : psychiatrie publique et politiques de santé mentale en France (1945-2003)*, Thèse en vue de l'obtention du Doctorat de Science Politique, sous la direction de Jacques Michel, Université Lumière-Lyon II.
 - (2006), Les figures du social dans la culture professionnelle psychiatrique. *Lien social et Politiques*, n°55 : 89-98.
 - (2009), La santé mentale comme champ politique. La mobilisation récente d'un groupe d'élus locaux. In. Aurélia Michel (Dir.) *Ville et santé mentale. Projections, politiques, ressources*. : 183-203. Paris, Éditions du Manuscrit.
- RHODES, L. A.
- (1984), "This will clear your mind": the use of Metaphors for Medication in Pschiatric Settings. *Culture, Medicine and Psychiatry*, n°8 : 49-70.
 - (1991), *Emptying Beds. The Work of an Emergency Psychiatric Unit*. Berkeley, University of California Press.
- RICCIARDI von Platen, A. (2002), *L'extermination des malades mentaux dans l'Allemagne nazie*. Ramonville Ste Agne, Érès. (1^{ère} éd. 1948)
- RICOEUR, P.
- (1991a), *Temps et récit, Tome 1. L'intrigue et le récit historique*. Paris, Seuil. (1^{ère} éd. : 1983)
 - (1991b), *Temps et récit, Tome 2. La configuration dans le récit de fiction*. Paris, Seuil (1^{ère} éd. : 1984)
 - (1991c), *Temps et récit, Tome 3. Le temps raconté*. Paris, Seuil (1^{ère} éd. : 1985)

- (1996), *Soi-même comme un autre*. Paris, Seuil. (1^{ère} éd. : 1990)
- RODRIGUEZ, L., CORIN, E., POIREL M-L., (2001), Le point de vue des utilisateurs sur l'emploi de la médication en psychiatrie : Une voix ignorée. *Revue québécoise de psychologie*, vol. 22, n°2 : 1-23.
- ROELANDT, J-L (1994), Histoire concrète et illustrée du désaliénisme en banlieue de Lille. *Santé mentale au Québec*, vol. 19, n°2 : 211-223.
Url : <http://www.erudit.org/revue/smq/1994/v19/n2/032322ar.pdf> (consulté le 9/04/2010)
- ROELANDT, J-L et DESMONS, P. (2002), Manuel de psychiatrie citoyenne. L'avenir d'une désillusion. Paris, Ed. In Press.
- ROSE, D et LUCAS, J. (2007), The user and survivor movement in Europe. In. Martin Knapp, David McDaid, Elias Mossialos, Graham Thornicroft (Dir.), *Mental health policy and practice across Europe. The future direction of mental health care* : 336-355. European Observatory on Health Systems and Policies Series.
- ROSE, N. (2007), Psychopharmaceuticals in Europe. In. Martin Knapp, David McDaid, Elias Mossialos, Graham Thornicroft (Dir.), *Mental health policy and practice across Europe. The future direction of mental health care* : 146-187. European Observatory on Health Systems and Policies Series.
- ROSS, F. C., (2003), On having Voice and Being Heard: Some after-Effects of Testifying Before the South African Truth and Reconciliation Commission. *Anthropological Theory*, Vol 3, n°3 : 325–341.
- RÖSSLER, W., SALIZE, H.J., VAN OSC, J., RIECHER-RÖSSLER, A. (2005), Size of burden of schizophrenia and psychotic disorders. *European Neuropsychopharmacology*, n°15 : 399 – 409
- ROTH, T, ROEHRS, T, WITTIG, R, ZORICK, F. (1984), Benzodiazepines and Memory. *British Journal of Clinical Pharmacology*, n°18 (Suppl. 1) : 45–49.
- ROUXEL, R. (2007), *Gestion et psychiatrie à l'hôpital : ressources et projets de changement*. Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique, Rennes.
Url : <http://ressources.ensp.fr/memoires/2007/edh/rouxel.pdf> (Consulté le 26/11/10)
- RUTZ H.J. (ed), *The Politics of Time*, Washington, D.C., American Ethnological Society Monograph Series, Number 4.
- RYAN, MCM, THAKORE, JH (2002), Physical consequences of schizophrenia and its treatment. The metabolic syndrome. *Life Sciences*, n°71 : 239–257
- SALAZAR-FRAILE J, GOMEZ-BENEYTO M, PEREZ-HOYOS S, HURTADO-NAVARRO I, (1998) Mortality among psychiatric patients referred to the mental health services in Valencia. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*, n°33: 224-229
- SARIS A.J. (1995), Telling stories : life histories, illness narratives, and institutional landscapes, *Culture, Medicine and Psychiatry*, n°19 : 39-72
- SAUVADET, T. (2006), Figuras profanas de la locura y control social en un barrio pobre francés: el caso de los jóvenes de la calle. *Política y Sociedad*. Vol 43, n°3 : 43-56
- SCHATZMAN L., STRAUSS, A. (1966), A sociology of psychiatry: a perspective and some organizing foci, *Social problems*, Vol 14, n° 1 : 3-16
- SCHEFF, T.J.
– (1966), *Being Mentally Ill*. New York, Aldine de Gruyter.
– (1974), The Labelling Theory of Mental Illness. *American Sociological Review*, Vol. 39, n°3 : 444-452
- SCHEPER-HUGHES, N.
– (1992), *Death without Weeping. The Violence of Everyday Life in Brazil*. Los Angeles, University of California Press.
– (2001), *Saints, Scholars, and Schizophrenics : Mental Illness in Rural Ireland*. Berkeley, University of California Press. (1^{ère} éd. 1977)

- (2008), A talent for life: reflections on human vulnerability and Resilience, *Ethnos*, vol 73, n°1 : 25-56.
- SCHEPER-HUGHES, N. et BOURGOIS P. (2004, eds.), *Violence in War and Peace: an Anthology*. London: Blackwell
- SCHÜTZ, A. (1945). On Multiple Realities. *Philosophy and Phenomenological Research*. Vol 5 : 533-576.
- SCULL, A.
(1981), A New Trade in Lunacy: The Recommodification of the Mental Patient. *American Behavioral Scientist*, vol. 24, n°6 : 741-754.
(1985), Deinstitutionalization and Public Policy. *Social Science and Medicine*. Vol. 20, 5 : 545 552
- SEALE, C, CHAPLIN R, LELLIOTT P, QUIRK A (2006), Sharing decisions in consultations involving anti-psychotic medication: A qualitative study of psychiatrists' experiences. *Social Science & Medicine*, vol. 62 : 2861–2873
- SERAPHIN G (2007), Majeur protégé et citoyen ? De la compensation à l'accessibilité, *Informations sociales*, n°138 : 20-28.
- SHAPIRO, H. (2005), Danser avec les drogues : pop-musique, drogues et jeunesse britannique. *Psychotropes*. Vol. 11, n°3-4 : 97-111.
- SHORTER, E. (2007), The historical development of mental health services in Europe. In: Martin Knapp, David McDaid, Elias Mossialos, Graham Thornicroft (Dir.), *Mental health policy and practice across Europe. The future direction of mental health care* : 15-33. European Observatory on Health Systems and Policies Series.
- SICOT F (2001), *Maladie mentale et pauvreté*. Paris, L'Harmattan.
- SILVER, E., Arseneault, L., Langley, J., Caspi, A., Moffitt, T.E. (2005), Mental Disorder and Violent Victimization in a Total Birth Cohort, *American Journal of Public Health*, Vol 95, n°11 : 2015-2021
- SINGER, M. (2006), *The Face of Social Suffering. The Life History of a Street Drug Addict*. Long Grove, Waveland Press, Inc.
- SOLAL J-F (1991), Les médicaments psychotropes ou la dépendance confortable. In: Ehrenberg A. (dir.), *Individus sous influence. Drogues, alcools, médicaments psychotropes* : 205-217. Paris, Editions Esprit.
- SRINIVASAN, T.R. et THARA, R. (2002), Smoking in schizophrenia – All is not biological. *Schizophrenia Research*, n°56 : 67-74.
- STARING A.B.P, MULDER C.L., DUIVENVOORDEN H.J., DE HAAN L., VAN DER GAAG M., (2009), Fewer symptoms vs. more side-effects in schizophrenia? Opposing pathways between antipsychotic medication compliance and quality of life. *Schizophrenia Research* n°113 : 27–33.
- STIKER, H-J.
– (1996) Handicap et exclusion. La construction sociale du handicap. In Paugam (dir.) *L'exclusion. L'état des savoirs* : 311-320. Paris, La Découverte.
– (2005) Pour une nouvelle théorie du handicap. La liminalité comme double, *Champ Psychosomatique* n° 45 : 7-23.
- STRATHERN, M.
– (1991), *Partial connections*. Maryland, Savage, Rowman and Littlefield.
– (2004), The Whole Person and Its Artifacts. *Annual Review of Anthropology*, n°33 : 1–19.
- STRAUSS, A. (1992), *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan.
- STRAUSS A., SCHATZMAN L., BUCHER R., EHRLICH D., SABSHIN M. (1964), *Psychiatric ideologies and institutions*, New York, Free Press of Glencoe.

- STRAUSS A., CORBIN J., (2003) L'analyse de données selon la *grounded theory*. Procédures de codage et critères d'évaluation », in Céfaï, D. (Dir.), *L'enquête de terrain* : 363-379. Paris, La Découverte, (1^{ère} éd. 1990).
- SUPLIGEAU, M-O (2007), Clubs thérapeutiques et groupes d'entraide mutuelle » : héritage ou rupture ? *Vie sociale et traitements*, n°95 : 54-62.
- SWAIN, G.
 – (1977), *Le Sujet de la folie. Naissance de la psychiatrie*, Toulouse, Privat
 – (1993), Les modalités réelles de prescription et d'administration des médicaments en institution. In. DORAY, B. et RENNES, JM. (Dir.), *Regards sur la folie. Investigations croisées des sciences de l'homme et de la société*. Paris, l'Harmattan : 323-334.
- SWAIN, G. et GAUCHET, M.
 – (1980), *La Pratique de l'esprit humain. L'institution asilaire et la révolution démocratique*, Paris, Gallimard.
 – (1994), *Dialogue avec l'insensé. A la recherche d'une autre histoire de la folie*, Paris, Gallimard.
- TALBOTT, J.A., (1979), Deinstitutionalization: Avoiding the Disasters of the Past. *Hospital Community Psychiatry*. n°30: 621-624.
- TAYLOR, C. (1985), *Philosophical Papers, Vol. 1. Human Agency and Language*. Cambridge, Cambridge University Press.
- THAKORE, J.H.
 – (2005a) Metabolic syndrome and schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, n°186 : 455-456
 – (2005b), Physical health of patients with schizophrenia. *Psychiatry*, Vol 4, n°1 : 58-60.
- THÉRY, I. (2007), *La distinction de sexe. Une nouvelle approche de l'égalité*, Paris, Odile Jacob.
- THOITS, P.A. (1985), Self-labeling processes in mental illness : the role of emotional deviance, *American Journal of Sociology*, n°91 : 221-249.
- THROOP, J. (2003), Articulating Experience. *Anthropological Theory*, Vol 3, n°2 : 219–241.
- TIDEMALM D, WAERN M, STEFANSSON CG, ELOFSSON S, RUNESON B (2008), Excess mortality in persons with severe mental disorder in Sweden: a cohort study of 12 103 individuals with and without contact with psychiatric services. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*. n° 4 : 23.
- TROISOEUF S A (2009), La personne intermédiaire, hôpital psychiatrique et groupe d'entraide mutuelle, *Terrain*, n°52 : 96-111.
- TSUANG MT, WOOLSON RF (1978), Excess mortality in schizophrenia and affective disorders. Do suicides and accidental deaths solely account for this excess? *Archives of General Psychiatry*. n°35 : 1181-1185..
- TURNER, V. W. et BRUNER, E. M. (1986), (Eds.) *The Anthropology of Experience*, Chicago, University of Illinois Press.
- TURNER, V. W.
 – (2009), *The Ritual Process: Structure and Anti-Structure*. New Brunswick and London, Aldine. (1^{ère} éd. 1969).
 – (1986), Dewey, Dilthey, and Drama: An Essay in the Anthropology of Experience. In. Turner, V. W. et Bruner, E. M. (Eds.) *The Anthropology of Experience*, Chicago, University of Illinois Press : 33-44.
- ÜÇÖK et al (2007), Sexual dysfunction in patients with schizophrenia on antipsychotic medication. *European Psychiatry*, n°22 : 328-333.
- UNAFAM (2001), *Livre Blanc des partenaires de Santé Mentale France*, Paris, Editions de Santé.

VANTHUYNE, K.

- (2002), « *Trouver les mots pour le dire* » *S'approprier un certain pouvoir sur l'expérience de la folie à travers la prise de parole*. Thèse soumise à la Faculté des Études supérieures en vue de l'obtention du grade de Maître ès arts, sous la direction d'Ellen Corin, Université Mc Gill.
- (2003), Searching for the Words to Say It: The importance of Cultural Idioms in the Articulation of the Experience of Mental Illness. *Ethos* 31, n°3 : 412-433
- (2008a), Souffrance sociale en paroles. In L. Blais (éd.), *Vivre à la marge. Réflexions autour de la souffrance sociale* : 37-52. Québec : Presses de l'Université de Laval, collection Sociétés, cultures et santé.
- (2008b), Ethnographier les silences de la violence. *Anthropologie et société*, n°32 : 64-71

VAN DER GEEST, S., WHYTE, S.R., HARDON, A. (1996), The Anthropology of Pharmaceuticals : A Biographical Approach. *Annual Review of Anthropology*, n°25 : 153-178.

VAN DER GEEST, S., WHYTE, S.R. (1999), The charms of Medicines : Metaphors and Metonyms. *Medical Anthropology Quarterly*, Vol. 3, n°4 : 345-367.

VAN DONGEN, E.

- (2002), *Walking Stories. An Oddnography of mad people's work with culture*. Amsterdam, Rozenberg Publishers.
- (2004), *Worlds of Psychotic People. Wanderers, "Bricoleurs" and Strategists*. London, Routledge (1^{ère} éd. 1994).

VAN GENNEP, A (1981), *Les Rites de passage, étude systématique des rites...* Paris, Picard. (1^{ère} éd. 1909)

VAN OS, J. et KAPUR, S. (2009), Schizophrenia. *Lancet*. n°374 : 635–45.

VEGA, A. (2000), *Une ethnologue à l'hôpital. L'ambiguïté du quotidien infirmier*, Paris, Ed. des archives contemporaines.

VELPRY, L.

- (2001), *Les personnes souffrant de troubles mentaux graves. Itinéraires de prise en charge et modes de vie. Etude exploratoire : Approcher l'expérience de la maladie mentale*, Rapport MiRe, CESAMES.
- (2006), *L'expérience sociale de la maladie mentale. Être un patient à long terme en psychiatrie de secteur*. Thèse de sociologie sous la direction d'Alain Ehrenberg, CESAMES.
- (2008), *Le quotidien de la psychiatrie. Sociologie de la maladie mentale*. Paris, Armand Colin.

VERHAEGEN L. (1985), Quelques éléments pour une analyse des nouvelles carrières psychiatriques, *Sociologie et sociétés*, 17, n°1 : 51-60

VEYNE P. (1996), L'interprétation et l'interprète. À propos des choses de la religion. *Enquête*, n°3 : 241-272. En ligne, url : <http://enquete.revues.org/document623.html>

VIDAL-NAQUET, P. A.,

- (2003), *Maladie mentale, handicap psychique et insertion professionnelle, un état de la question dans le réseau GALAXIE*. CERPE/Réseau GALAXIE.
- (2007), *L'insertion professionnelle des personnes souffrant de troubles psychiques. Handicap, compensation et aménagement approprié*. CERPE/Réseau GALAXIE.
- (2009), Maladie mentale, handicap psychique : un double statut problématique. In « Handicap psychique et insertion sociale », *Vie Sociale, Revue du CEDIAS*, n° 1.

VIDAL NAQUET, P-A. et EYRAUD, B.

- (2008), Consentir sous tutelle. La place du consentement chez les majeurs placés sous mesures de protection. *Tracés*, n°14
- (2010a), Une approche comparée du « handicap psychique » : la France et la Grande

- Bretagne. *Reliance*.
- (2010b), "Dispositifs de jugement et subjectivité. L'exemple de la MDPH". Séminaire *Autour du handicap. Enjeux institutionnels, enjeux personnels*. Lille 3, 6 mai 2010.
- VON BUELTZINGSLOEWEN, I. (2007), *L'hécatombe des fous : la famine dans les hôpitaux psychiatriques français sous l'Occupation*. Paris, Aubier.
- WEBER, M.
- (1904) *Essais sur la théorie de la science. Premier essai*. Url : http://classiques.uqac.ca/classiques/Weber/essais_theorie_science/Essais_science_1.pdf (Consulté le 16/01/08)
 - (1917), *Essais sur la théorie de la science. Quatrième essai : "Essai sur le sens de la « neutralité axiologique » dans les sciences sociologiques et économiques"*. Url: http://classiques.uqac.ca/classiques/Weber/essais_theorie_science/Essais_science_4.pdf (Consulté le 16/01/08)
 - (1919), *Le savant et le politique*.
Url : http://classiques.uqac.ca/classiques/Weber/savant_politique/Le_savant.pdf (Consulté le 16/01/08)
- WEINBERG, D.
- (1997), The Social Construction of Non Human Agency, *Social Problems*, Vol 44, n°2 : 217-234.
 - (2005), *Of Others Inside. Insanity, Addiction and Belonging in America*. Philadelphia, Temple University Press.
- WILDGUST, H.J., HODGSON, R, BEARY, M. (2010), The paradox of premature mortality in schizophrenia: new research questions. *Journal of Psychopharmacology*, Vol 24, n°11, Supplement 4 : 9–15
- WITTGENSTEIN, L. (2004), *Recherches philosophiques*. Paris, Gallimard. (1^{ère} éd. 1953).
- WHITAKER, R. (2002), *Mad in America. Bad Science, Bad Medicine, and the Enduring Mistreatment of the Mentally Ill*. New York, Basic Books.
- YANOS, P.T. (2007), Beyond "Landscapes of Despair": The need for new research on the urban environment, sprawl, and the community integration of persons with severe mental illness. *Health & Place*. n°13 : 672–676
- YOUNG, A.(1981), When Rational Men Fall Sick: An Inquiry into some Assumptions Made by Medical Anthropologists. *Culture, Medicine and Psychiatry*, n°5 : 314-335.
- ZARIFIAN, E. (1996), *Le prix du bien-être. Psychotropes et société*. Paris, Odile Jacob.

Annexes

Annexe 1 : à propos de la confidentialité et des photographies

Il peut apparaître surprenant pour le lecteur que, alors que j'ai garanti l'anonymat des personnes rencontrées, leurs visages apparaissent dans les photographies, brisant ainsi cet anonymat. Ce travail est le fruit d'un long processus, comme je l'ai exposé dans cette thèse : près de quatre ans d'ethnographie, au plus près du quotidien des personnes concernées. Après leur avoir exposé mon projet de recherche, diffusé ma feuille d'information (cf. annexe n°2) et expliqué à chacun de mes interlocuteurs les raisons de ma présence, j'ai commencé ma période d'immersion sur le terrain.

Après quelques temps – quelques semaines pour certains, près de trois ans pour d'autres –, certaines personnes acceptèrent d'être interviewées. Je leur remis alors un formulaire de consentement (cf. annexe n°3), ceci dans le but de les protéger – il était bien stipulé dans le document qu'un changement d'avis était toujours possible, et que dans ce cas, je m'engageais à supprimer toutes les données les concernant²³⁵ – mais aussi de me protéger. Ce formulaire leur garantissait l'anonymat.

Néanmoins, il arrivait qu'au cours de mon ethnographie je prenne des photographies, parfois pour le GEM, parfois à titre personnel, d'autres fois à la demande des personnes. Certaines furent intéressantes dans la mesure où elles apportaient quelque chose de plus à la simple description ethnographique. Non seulement elles permettaient d'illustrer certains de mes propos, mais en plus elles permettaient de donner à lire ce qui est difficilement traduisible verbalement, en particulier ce qui relève de l'incorporation.

Lorsque je demandai aux personnes si elles accepteraient que des photographies d'elles figurent dans la thèse, certaines acceptèrent, et parmi celles-ci une partie fut même enthousiaste, ceci leur permettant de sortir d'une forme d'invisibilité sociale et d'acquérir une forme de reconnaissance.

Je leur exposai alors les risques qu'elles encouraient : leur anonymat n'était plus garanti ; malgré cela, elles acceptèrent. Pour ne pas nuire à certaines d'entre elles, je ne fis pas apparaître leurs visages. Le fait que ces photographies apparaissent dans ce compte rendu final concrétise l'aboutissement d'un long processus, marqué par une confiance réciproque entre ces personnes et moi.

²³⁵ Ce que je fis pour une personne qui me le demanda. L'enregistrement de son entretien, sa retranscription ainsi que toutes les notes de terrain dans lesquelles il apparaissait furent détruits.

Annexe 2 : Feuille d'information destinée aux participants

FEUILLE D'INFORMATION A DESTINATION DES PARTICIPANTS

But de la recherche :

Je m'appelle Julien Grard et suis étudiant en anthropologie sociale à l'École des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS) à Paris. Mon laboratoire de rattachement est l'IRIS (Institut de Recherche Interdisciplinaire sur les enjeux Sociaux), 96 Bd Raspail, 75006 Paris.

Je m'intéresse à ce que l'on désigne sous le nom de « troubles mentaux » ou de « maladies mentales », sous l'angle de leur aspect social. Dans le cadre de ma thèse de doctorat, je travaille sur les conséquences des troubles mentaux sur la vie des usagers dans la société. J'ai choisi de m'intéresser à votre expérience, c'est-à-dire à ce que vivent les usagers et ex-usagers de la santé mentale. Mon travail est différent de celui des psychologues ou des psychiatres. Je suis surtout intéressé par plusieurs points, qui sont les suivants :

- la manière dont la maladie, la psychiatrie et les traitements ont affecté et changé votre vie sociale
- À l'expérience politique et sociale de la maladie : que signifie actuellement le fait d'être considéré comme « malade mental » ? Quelles sont les conséquences sur votre existence et votre expérience en tant que citoyen ?

Méthodes de travail :

L'observation : pour mieux comprendre ce que vous vivez et comment la maladie et son traitement modifient votre vie quotidienne, j'observe ce qui se passe au Groupe d'Entraide Mutuelle.

Les entretiens : pour mener à bien ce travail, je souhaite discuter avec vous, que vous me racontiez votre vie, comment vous voyez vos parcours et votre maladie. Ces entretiens n'auront pas de durée fixée. Si vous avez beaucoup de choses à raconter et êtes très intéressés pour participer à cette recherche, nous pourrions prendre le temps de discuter autant que vous le souhaitez ; à l'inverse, vous pourrez décider d'arrêter à tout moment les entretiens. Si vous acceptez de participer, je vous demanderai votre autorisation pour enregistrer les entretiens et pour prendre des notes.

Protection des informations personnelles :

Je m'engage à ne révéler à personne les informations qui vous concernent. Je garderai un secret total à propos de ce que vous me raconterez. Quand je parlerai de vous dans mon travail, je changerai votre nom, votre domicile et votre profession de façon à être sur que personne ne puisse vous reconnaître.

Je garderai également le secret vis-à-vis des autres usagers, ainsi que vis-à-vis des soignants des secteurs de psychiatrie, sauf dans le cas où vous seriez en danger. Tout ce que vous me raconterez sera strictement confidentiel.

Vous n'êtes pas obligés de participer à ce travail. C'est à vous de décider si vous avez envie ou non de le faire. Quel que soit votre choix, je le respecterai, et que vous participiez ou pas à cette recherche, il n'y aura aucune conséquence pour vous. De même, si vous acceptez d'abord, puis changez d'avis, j'accepterai votre décision et vous pourrez arrêter à tout moment.

Lorsque j'aurai terminé ce travail, si vous le souhaitez, je vous l'exposerai, et vous pourrez également lire ce que j'aurai écrit.

Ce travail débouchera sur plusieurs publications :

- Une thèse de doctorat en anthropologie sociale que M. Grard soutiendra devant un jury composé de professeurs des universités, qui pourra par la suite, dans son intégralité ou non faire l'objet de publications diverses – articles scientifiques, chapitres d'ouvrage scientifiques, etc.
- Un rapport officiel qui sera rendu à la CNAMTS (Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés), organisme financeur, pour qui un article sera également rédigé.

Si vous voulez en savoir plus, vous pouvez me téléphoner au 06....., m'envoyer un courrier électronique à cette adresse :@yahoo.fr, ou me poser directement vos questions lorsque je vous me voyez.

Je vous remercie d'avoir lu cette feuille d'information, et espère que nous pourrons travailler ensemble à cette recherche.

Julien Grard

Annexe 3 : Formulaire de consentement

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT A DESTINATION DES PARTICIPANTS

1/ Consentement

J'ai pris connaissance de la recherche effectuée par M. Grard, résidant à Lille, étudiant en doctorat d'anthropologie sociale à l'EHESS (54 bd Raspail, 75006 Paris) et membre de l'IRIS (96, bd Raspail, 75006, Paris). Je peux joindre M. Grard au 06..... ou à@yahoo.fr .
J'accepte de participer à son travail.

2/ Droits du participant

- J'ai compris que ma participation à cette recherche n'est pas obligatoire. Le fait d'y participer ou de ne pas y participer n'aura aucune conséquence pour moi. Je peux, à tout moment de la recherche, décider de stopper ma participation.
- J'ai le droit de changer d'avis ; en ce cas M. Grard pourra détruire si je le souhaite toutes les notes et/ou les enregistrements me concernant.
- J'ai le droit de ne pas répondre à certaines questions sans avoir à justifier mon refus.

3/ Anonymat

L'anonymat est garanti. M. Grard s'engage à modifier, lors de la présentation de son travail, les informations personnelles me concernant (domicile, âge, etc.), afin de garantir, dans la mesure du possible, mon anonymat. Mon nom sera modifié et remplacé par un prénom fictif.

4/ Confidentialité et respect de la vie privée

M. Grard s'engage à garder strictement confidentielles les informations qu'il recueillera lors des entretiens et de ses observations.

5/ Accord

Je donne mon accord à M. Grard pour qu'il (cochez la ou les cases) :

- prenne des notes écrites lors des entretiens
- enregistre les entretiens

Fait à....., en 2 exemplaires

Signature du participant :

Signature de M. Grard :

Annexe 4 : Droit à l'image

AUTORISATION D'UTILISATION DE PHOTOGRAPHIES/DROIT A L'IMAGE

Je soussigné(e),, résidant à....., autorise Julien Grard, animateur à [nom du GEM] et doctorant en anthropologie, membre de l'IRIS, 96 bd Raspail, 75006 Paris, à reproduire ou présenter la ou les photographies prises par lui et me représentant, pour les usages suivants :

- Publication dans le cadre de la thèse de doctorat de M. Grard
- Publication dans une revue, ouvrage, conférence, exposition ou site internet faisant suite à cette même recherche ou traitant de celle-ci

Autorisation : droits et devoirs

Cette autorisation est valable indéfiniment, sauf dans le cas où je changerais d'avis. Dans ce cas, je pourrais prévenir M. Grard qui s'engagerait à ne plus utiliser mes photographies, à condition qu'elles ne figurent pas dans une publication déjà parue.

Respect de la confidentialité et de la vie privée

Les légendes accompagnant la reproduction ou la représentation de la ou des photographies ne devront pas porter atteinte à ma dignité. Mon nom ne sera pas cité.

Fait en deux exemplaires à, le

Signatures des deux parties

Annexe 5 : Traitements cités

	Désignation commerciale	Substance	Modes d'administration (principaux en gras)
Neuroleptiques et antipsychotiques dits "incisifs classiques"	Haldol®	Halopéridol	IM, VO : CP, SB
	Clopixol®	Zuclopenthixol	IM, VO : CP
	Fluanxol®	Flupentixol	IM, VO : SB
	Dogmatil®	Sulpiride	IM, VO : CP, gél, SB
	Modecate®	Fluphenazine	IM, VO : CP
Neuroleptiques à visée sédatrice	Psyquil®	Triflupromazine	Retiré du marché français
	Tercian®	Cyamémazine	IM, VO : CP, SB
	Largactil®	Chlorpromazine	IM, IV, VO : CP, SB
	Nozinan®	Lévomépromazine	IM, IV, VO : CP, SB
Neuroleptiques, antipsychotiques dits "atypiques"	Loxapac®	Loxapine	IM, VO : CP, SB
	Risperdal®	Rispéridone	IM, VO : CP, SB
	Zypadhera®	Olanzapine	IM
	Zyprexa®	Olanzapine	VO : CP
	Solian®	Amisupride	IM, VO : CP, SB
Antidépresseurs	Anafranil®	Clomipramine	IV, IM, VO : CP
	Séroplex®	Escitalopram	VO : CP
	Athymil®	Miansérine	VO : CP
	Séropram®	Citalopram	IV, VO : CP, SB
	Surmontil®	Trimipramine	VO : CP
	Deroxat®	Paroxétine	VO : CP
	Prozac®	Fluoxétine	VO : CP, SB, Gél
	Tofranil®	Imipramine	VO : CP
Thymorégulateurs	Dépamide®	Valpromide	VO : CP
	Dépakote®	Divalproate de sodium	VO : CP, SB
	Tegretol®	Carbamazépine	VO : CP
	Lithium	Carbonate de Lithium	VO : CP
Anxiolytiques - divers	Buspar®	Buspirone	VO : CP
	Atarax®	Hydroxyzine	IM, VO : CP, SB
	Equanil®	Meprobamate	VO : CP
Anxiolytiques - benzodiazépines	Témesta®	Lorazépam	VO : CP
	Lexomil®	Bromazépam	VO : CP
	Valium®	Diazépam	VO : CP
	Tranxène®	Clorazébate	IM, VO : CP
	Lysanxia®	Prazépam	VO : CP, SB
	Séresta®	Oxazépam	VO : CP
	Librium®	Chlordiazépoxyde	
Hypnotiques	Noctran®	Clorazébate, Acépromazine	VO : CP
	Stilnox®	Zolpidem	VO : CP
	Imovane®	Zopiclone	VO : CP
	Rohypnol®	Flunitrazépam	VO : CP
Antiépileptiques	Dépakine®	Valproate de sodium	IV, VO : CP, SB
	Tegretol®	Carbamazépine	VO : CP
	Dépamide®	Valpromide	VO : CP
Traitements correcteurs	Lepticur®	Tropatépine	VO : CP
	Parkinane®	Trihexyphénidyle	VO : CP
Légende :	VO : Voie Orale. CP : comprimés. SB : Solution Buvable. Gél : gélules.		
	IV : Intraveineuse. IM : Intramusculaire		

Annexe 6 : Sigles utilisés

AAH	Allocation aux Adultes Handicapés
AFSSAPS	Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé
ALD	Affection de Longue Durée
ARH	Agences Régionales de l'Hospitalisation
ARS	Agences Régionales de Santé
CA	Conseil d'Administration
CAT	Centre d'Aide par le Travail
CATTP	Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel
CES	Contrat Emploi Solidarité
CHS	Centre Hospitalier spécialisé
CHSP	Centre Hospitalier Spécialisé en Psychiatrie
CME-CHS	Conférence des présidents de commissions médicales d'établissement de CHS
CMP	Centre Médico-Psychologique
CMU	Couverture Maladie Universelle
CNSA	Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie
COTOREP	Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CUCS	Contrat Urbain de Cohésion Sociale
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DDCS	Direction Départementale de la Cohésion Sociale
DGAS	Direction Générale des Affaires Sociales
DGCS	Direction Générale de la Cohésion Sociale
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EPSM	Etablissement Public de Santé Mentale
ESAT	Etablissements et Services d'Aide par le Travail
ETP	Equivalent Temps Plein
FASM	Fédération des Associations en Santé Mentale affiliées à la Croix Marine (soignants)
FNAPSY	Fédération Nationale des Association d'Usagers en Psychiatrie.
GEM	Groupe d'Entraide Mutuelle
HDT	Hospitalisation à la Demande d'un Tiers
HL	Hospitalisation Libre
HO	Hospitalisation d'Office
HP	Hôpital Psychiatrique
IMAO	Inhibiteur de la Monoamine Oxydase
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
ISRS	Inhibiteur Sélectif de la Recapture de la Sérotonine
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PMSI	Programme Médicalisé des Systèmes d'Information
RMI	Revenu Minimum d'Insertion
RQTH	Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé
RSA	Revenu de Solidarité Active
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SMIC	Salaire Minimum Interprofessionnel de Croissance
SROS	Schéma Régional d'Organisation des Soins
TS	Tentative de suicide

Annexe 7 - Le GEM comme dispositif

La circulaire du 29 août 2005 insiste sur un certain nombre de caractéristiques indispensables pour toute association souhaitant devenir GEM et donc bénéficier de la dotation de fonctionnement annuel allouée par la DDASS – de 60 000 à 75 000€. Le cahier des charges, relativement strict, laisse néanmoins de la souplesse aux acteurs dans le développement de l'association et insiste également sur la souplesse du cadre que doit constituer le GEM. :

« Le dispositif mis en place doit être suffisamment souple pour s'adapter dans le temps et à chaque instant aux besoins des personnes handicapées psychiques dont les troubles se caractérisent par une grande variabilité. Par ailleurs, il doit être suffisamment ouvert pour permettre d'accueillir et de proposer un accompagnement à des personnes qui ne bénéficient pas nécessairement d'une reconnaissance de leur handicap. »

Les GEM – la circulaire rappelle d'ailleurs les articles 4 et 11 de la loi du 11 février sur l'égalité des chances²³⁶ – apparaissent ainsi comme un élément de compensation du handicap ; néanmoins, la souplesse y est introduite, puisqu'il est déjà prévu qu'ils n'accueillent pas que des personnes en situation de handicap.

Autre élément important apportant de la souplesse au dispositif : le GEM n'est pas « sectorisé », comme le demandent souvent certains soignants. C'est-à-dire que, comme toute association de loi 1901, une personne, quelle que soit sa commune de résidence, peut adhérer à n'importe quel GEM, et peut même adhérer à plusieurs GEM si elle le souhaite.

Le cahier des charges précise plus loin les buts du dispositif :

« Les groupes d'entraide mutuelle doivent se caractériser par des lieux conviviaux, où des personnes peuvent se retrouver, s'entraider, organiser ensemble des activités visant tant au développement personnel qu'à créer des liens avec la communauté environnante. (...)

Le groupe a pour objectifs d'aider à rompre l'isolement, de restaurer et à maintenir les liens sociaux, de redonner confiance en soi.

Il offre un accueil convivial dans de larges plages horaires, il permet l'écoute et l'échange, l'information et l'aide mutuelle, le choix et l'organisation d'activités culturelles et de loisirs.

Les usagers concernés sont des personnes adultes :

- que des troubles psychiques mettent en situation de fragilité ;

²³⁶ - Article 4 : La politique de prévention du handicap comporte notamment (...) des actions visant à favoriser le développement des groupes d'entraide mutuelle.

- Article 11: Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie, du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit, du développement de groupes d'entraide mutuelle ou de places en établissements spécialisés

- désireuses de rompre leur isolement puis de participer aux activités du groupe d'entraide et d'envisager un parcours conduisant à une meilleure insertion dans la vie sociale avec l'aide des pairs et des accueillants.

Ainsi :

- la lutte contre l'isolement constitue un enjeu majeur du projet ;
 - la liberté d'aller et venir des adhérents, et la possibilité de prendre eux-mêmes les décisions les concernant, en même temps que la fragilité particulière liée aux troubles psychiques doivent être prise en compte ;
 - les liens avec l'environnement social et culturel demandent souvent un travail de préparation, en raison des préjugés concernant les personnes souffrant de troubles psychiques ;
 - la relation avec les soignants, le positionnement du groupe d'entraide et ses liens avec les institutions et services de santé mentale ou médico-sociale doivent être très clairement définis. »
- (Termes soulignés par moi)

Dès les débuts, le cahier des charges donne ainsi les grandes lignes orientant l'action et le fonctionnement des GEM. Il est destiné en priorité – mais sans que cela soit exclusif – à des personnes souffrant de troubles psychiques et/ou en situation de handicap. Il est destiné à lutter contre l'isolement à travers la convivialité du dispositif, dont le but est d'aider les membres du groupe, souvent seuls, à tisser des liens sociaux. La « liberté d'aller et venir », et le fait que les personnes soient « désireuses » de participer au projet sont essentiels, et dans le même temps, sont des idées « problématiques ». En effet, comme on le verra par la suite, la plupart des personnes se rendant au GEM n'ont jamais connu de tels lieux de socialisation, au sein desquels elles sont à la fois libres de décider de leurs allées et venues, mais aussi de l'organisation du projet associatif. En outre, par le passé, c'est généralement par la contrainte qu'elles se sont rendues dans des lieux où elles étaient *prises en charge*.

En effet, sur le plan juridique, les GEM ont exactement le même statut que toute association fonctionnant selon la loi de 1901. Et, la circulaire insiste sur ce point, même si elle laisse la possibilité d'une période transitoire au cours de laquelle des partenaires institutionnels – éducateurs, soignants, membres d'une association partenaire – peuvent faire partie des instances dirigeantes et guider les adhérents du GEM dans leur appropriation de l'association, à terme, ils devront céder leurs places à des personnes faisant partie du public concerné²³⁷. Dans certains cas, ce sont mêmes d'autres associations – du secteur médicosocial, voire des associations fantoches, étroitement liées à des secteurs de psychiatrie – qui gèrent le GEM, tant sur le plan administratif que financier, en faisant ainsi une « annexe » de leurs services d'accueil ou de leurs CATTP²³⁸.

²³⁷ Dans les faits, ce « passage de relais » dans certains GEM va prendre un certain temps. Au printemps 2007, puis en 2008, la DGAS va éditer deux nouvelles circulaires pour rappeler la nécessité de la gestion du GEM par une association d'usagers. En 2009, lors de la journée nationale des GEM, le problème est encore soulevé. Et en 2010, les responsables locaux des DDCS font savoir que les GEM qui ne remplissent toujours pas cette condition risqueront de perdre leur conventionnement, et dont leur financement...

²³⁸ Ces dérives sont heureusement rares mais dévoient le dispositif, décrédibilisent l'action des autres GEM qui eux, s'efforcent de respecter le cahier des charges, et finalement, utilisent des fonds publics dans un but qui n'est

L'article 4 de la circulaire du 29 août 2005 insiste sur certains points spécifiques : des conventions de parrainage d'une part, et de partenariat d'autre part, doivent être signées. La convention de parrainage a pour but d'assurer une sécurité financière²³⁹ et matérielle, l'organisme parrain bénéficiant de plein droit d'un siège au CA. Dans l'idéal, le parrain doit être une structure reconnue – type CCAS ou établissement du secteur médicosocial – par les collectivités et institutions. D'autre part, le même article insiste sur les conventions de partenariat : avec les collectivités locales (mairies), avec une association nationale (FNAPSY, FASM Croix Marine, UNAFAM, désormais Advocacy France et AGAPSY²⁴⁰), avec les établissements de santé mentale, les bailleurs HLM. Cet article a ainsi pour but d'insérer les GEM dans un maillage institutionnel et associatif, afin d'éviter une « ghettoïsation » des associations, et de faciliter un accès au logement, aux droits, à l'information, etc.

On a pu ainsi observer plusieurs modalités de « naissance » des GEM :

- 1^{er} cas : une association d'usagers – qui généralement ont créé des liens entre eux car ils fréquentaient le même secteur – préexistait à la promulgation de la circulaire. Prenant connaissance de celle-ci, ils signent une convention de partenariat avec l'une des 3 grandes associations nationales – FNAPSY, UNAFAM, FASM Croix Marine –, puis avec la DDASS, et deviennent un GEM.
- 2^{ème} cas : des représentants locaux – le plus souvent de la FNAPSY ou de l'UNAFAM –, ou des soignants convaincus de l'importance et du bien fondé des GEM, viennent à la rencontre des publics visés par ceux-ci, parfois en partenariat avec des associations du secteur médicosocial, parfois *via* les institutions psychiatriques, et invitent les « usagers » à se fédérer, créent une association *ad hoc*. Dans ces cas, les partenaires extérieurs aident au montage de l'association, au démarchage de partenaires et aux relations avec la DDASS, jusqu'à ce que les usagers se soient appropriés le GEM. C'est ce qui s'est passé sur mon terrain. En 2005, la section UNAFAM locale et un établissement médicosocial se sont associés pour initier le lancement d'un GEM. Dans le 1^{er} bureau siégeaient des éducateurs, qui s'en retirèrent en 2006. En 2007, la gestion de la subvention était toujours effectuée par l'établissement médicosocial, parrain du GEM. En janvier 2008, les membres du nouveau

pas celui qui leur était dévolu. Les institutions qui agissent de la sorte tentent ainsi de pallier le manque de moyens financiers en « captant » l'argent des GEM, de manière à offrir à leur public des activités et sorties, au détriment des idéaux de liberté et de la prise de décision par les adhérents des orientations – financières et morales – de leur GEM, dont ils sont ainsi dépossédés.

²³⁹ En effet, comme de nombreux autres services déconcentrés de l'Etat, la DDASS – et cela ne devrait pas changer avec le passage de DDASS en DDCS – tarde parfois à verser les subventions de fonctionnement. Par exemple, certains GEM se sont vus verser leur subvention pour l'année 2007 en décembre 2007.

²⁴⁰ Fédération nationale des Associations Gestionnaires pour l'Accompagnement des personnes handicapées PSYchiques

bureau, tous adhérents du GEM, rédigèrent avec l'aide des animateurs de nouveaux statuts, et commencèrent à gérer eux-mêmes la subvention.

- 3^{ème} cas, ou plutôt « ensemble de cas » : on trouve une grande hétérogénéité dans les modalités de mise en place des GEM. Certains sont nés à l'initiative de secteurs de psychiatrie, « recrutant » parmi leurs patients les futurs adhérents du GEM, avant de se détacher du GEM et de confier son parrainage à une structure médicosociale. Certains ne se sont toujours pas « détachés » des GEM, dérive minoritaire épinglée par les DDASS. Enfin, en particulier depuis 2008, on a pu voir de nombreuses associations à dimension régionale, œuvrant dans le secteur social ou médicosocial, créer des GEM.

En 2008²⁴¹, sur 249 GEM, seuls 28% d'entre eux géraient eux-mêmes leur subvention ; 58% avaient signé une convention de parrainage – théoriquement obligatoire. 37% avaient signé une convention de partenariat avec leur commune, 59% avec d'autres associations, 64% avec les secteurs psychiatriques.

Au niveau national, deux collectifs ont été créés pour unifier les GEM. Il s'agit du CNIGEM (Collectif National Inter Groupe d'Entraide Mutuelle), créé par les « têtes de réseaux historiques²⁴² », et de l'UNGF (Union Nationale GEM France), créée par des membres d'Advocacy France et de GEM « non affiliés ». Le second est considéré comme « dissident » par le premier, les trois « têtes de réseau » souhaitant affirmer leur légitimité pour organiser la représentation des GEM au niveau national. Ces dissensions impliquent une lenteur dans la mise en place de ces dispositifs ; de plus, la méfiance des associations « historiques » vis-à-vis des *outsiders* comme Advocacy France contribue parfois à créer un climat tendu et à nuire à l'image des GEM, qui se trouvent instrumentalisés par les associations-partenaires nationales. C'est pourquoi, afin de s'entraider, dans la région Nord Pas de Calais – comme dans d'autres, en particulier la Bretagne, où le collectif a pris de l'ampleur jusqu'à devenir le « Collectif GEM Ouest » –, les GEM ont décidé d'organiser des rencontres afin de discuter ensemble des problèmes qui se posent à eux, des manières de les surmonter, ainsi que des pratiques, dépassant ainsi les clivages liés aux affiliations – FNAPSY, UNAFAM, FASM, Advocacy France, AGAPSY. Ils se rencontrent ainsi tous les trois mois depuis la fin de l'année 2009, afin de mieux se connaître et également de pouvoir faire corps, ensemble, auprès des institutions telles la DDCS ou l'ARS. La région Nord-Pas-De-Calais compte actuellement 14 GEM.²⁴³

²⁴¹ Instruction n° DGAS/SD3B du 20 mai 2008 relative aux groupes d'entraide mutuelle pour personnes handicapées psychiques.

²⁴² C'est l'expression que certains représentants de l'UNAFAM, de la FNAPSY ou des Croix Marine utilisent pour se présenter.

²⁴³ Sur ces 14 GEM, 2 sont des GEM qui n'acceptent que des personnes souffrant des séquelles de traumatismes crâniens, et donc également en situation de handicap psychique, et refusent d'entrer en contact avec les 12 autres

**Annexe 8 : Circulaire DGAS/3B no 2005-418 du 29 août 2005
relative aux modalités de conventionnement et de financement des groupes
d'entraide mutuelle pour personnes souffrant de troubles psychiques**

NOR : SANA0530380C

Date d'application : immédiate.

Textes de référence : loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, notamment ses articles 4 et 11.

Annexes :

Annexe I. - Cahier des charges d'un groupe d'entraide mutuelle pour personnes souffrant de troubles psychiques ;

Annexe II. - Gestion du dispositif Groupe d'entraide mutuelle en 2005 ;

Annexe III. - Groupes d'entraide mutuelle et clubs thérapeutiques.

Le ministre de la santé et des solidarités, le ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille à Mesdames et Messieurs les préfets de département (directions départementales des affaires sanitaires et sociales [pour attribution]) ; Mesdames et Messieurs les préfets de région (directions régionales des affaires sanitaires et sociales [pour information]).

Au vu de la prévalence des troubles psychiques graves et persistants dans la population et des constats sur les handicaps résultant de ces troubles, le besoin d'aide et d'accompagnement des personnes handicapées psychiques pour leur vie quotidienne et leur participation sociale, auquel ne peuvent seules répondre les actions de soins, se pose avec ampleur et de manière souvent aiguë. En effet, la plupart de ces personnes sont à charge de leur famille, certaines se trouvent en errance. Par ailleurs, ces quarante dernières années, beaucoup de patients ont quitté l'hôpital où ils passaient leur vie, pour la cité. Cette évolution ne s'est que très partiellement traduite en revanche par la mise en oeuvre des solutions d'accompagnement que cette nouvelle situation appelle.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées apporte sur ce point une contribution décisive.

En effet, outre la reconnaissance du handicap résultant de troubles psychiques et son inscription pour la première fois dans le code de l'action sociale et des familles, la loi nouvelle veille à apporter à ces personnes handicapées les réponses appropriées à leurs besoins spécifiques, notamment en prévoyant la création de groupes d'entraide mutuelle (GEM), conçus à la fois comme moyen de prévention mais aussi comme élément de compensation des conséquences du handicap.

Ce dispositif apparaît particulièrement adapté à la situation et aux besoins actuels des personnes handicapées psychiques, même si les articles 4 et 11 de la loi du 11 février 2005 ne le limitent pas à ce seul type de handicap.

Outil d'insertion dans la cité, de lutte contre l'isolement et de prévention de l'exclusion sociale de personnes en situation de grande fragilité, le groupe d'entraide mutuelle peut contribuer à assurer un meilleur accompagnement des personnes en souffrance psychique.

Le dispositif mis en place doit être suffisamment souple pour s'adapter dans le temps et à chaque instant aux besoins des personnes handicapées psychiques dont les troubles se caractérisent par une grande variabilité.

Par ailleurs, il doit être suffisamment ouvert pour permettre d'accueillir et de proposer un accompagnement à des personnes qui ne bénéficient pas nécessairement d'une reconnaissance de leur handicap.

Des expériences de ce type existent d'ores et déjà et sont l'oeuvre en particulier de plusieurs fédérations associatives particulièrement impliquées dans ce domaine, telles que l'UNAFAM, la

GEM. Ceci pose la question – que j'évoquerai plus loin – de la double stigmatisation dont font l'objet les personnes souffrant de troubles psychiques, stigmatisées parmi la population générale, mais aussi parmi les associations œuvrant dans le domaine du handicap. Il semble qu'au niveau national, cette scission entre « GEM de personnes souffrant de troubles psychiques » et « GEM de personnes souffrant de séquelles de traumatismes crâniens » se retrouve également.

FNAP Psy et la Fédération d'aide à la santé mentale - Croix marines. Elles sont plus communément désignées et reconnues sous le terme de « clubs ».

Dans le cadre du volet accompagnement social du plan psychiatrie et santé mentale, qui a été présenté en conseil des ministres le 20 avril 2005, le Gouvernement entend progressivement généraliser ces structures expérimentales sur tout le territoire.

C'est pourquoi, une enveloppe de 20 millions d'euros, en provenance de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a été dégagée afin de conforter et d'aider au développement de 200 à 300 structures dédiées aux personnes adultes souffrant de troubles psychiques sur l'ensemble du territoire.

Cette enveloppe permet, grâce à un fonds de concours, d'abonder une ligne budgétaire de la direction générale de l'action sociale qui est chargée de piloter le nouveau dispositif et de déléguer les crédits nécessaires aux préfets (DDASS). Des dispositions seront naturellement prises pour, d'une part, permettre l'achèvement, au-delà de 2005, de la montée en charge de ce dispositif si l'objectif précité n'était pas atteint d'ici à la fin de l'année, d'autre part, reconduire les financements accordés.

La présente circulaire a vocation à décrire la procédure de conventionnement et de financement qui va régir les clubs pour personnes adultes souffrant de troubles psychiques.

En effet, si ces structures ne dispensent pas de prises en charge et ne sont pas soumises aux différentes dispositions réglementaires visant les établissements et services sociaux et médico-sociaux, il n'en demeure pas moins que l'Etat ne peut soutenir de tels projets ou réalisations concernant des personnes particulièrement vulnérables que si certaines conditions de qualité et de sécurité sont réunies.

Le dispositif de conventionnement et de financement des groupes d'entraide a vocation à s'appliquer aussi bien à des structures existantes qu'à des structures qui se créent, sous réserve que l'ensemble de ces structures respectent bien un certain nombre de conditions d'organisation et d'accueil des personnes.

A cet effet, un cahier des charges précisant les objectifs et les conditions qui doivent être respectés pour qu'un club ou groupe d'entraide mutuelle existant ou en projet soit conventionné et bénéficie d'un financement par l'Etat est annexé à la présente circulaire (annexe I).

Les groupes sont, en règle générale, mis en oeuvre par des associations d'usagers (de type loi de 1901) afin de promouvoir la participation des adhérents. Compte tenu du besoin d'appui des personnes accueillies qui peuvent se trouver en situation de fragilité, il est souhaitable que ces groupes et les associations d'usagers qui les forment fassent l'objet d'un parrainage par une autre association (de familles, de patients et d'ex-patients, ou oeuvrant dans le champ de la santé mentale) ou tout autre organisme reconnu, en capacité d'apporter un appui aux usagers adhérents en particulier dans la gestion de la structure et l'accompagnement de son évolution. A cet égard, il convient que soient formalisées dans une convention de parrainage les modalités de l'appui apporté à l'association gérant le groupe d'entraide, dans le souci de favoriser son autonomie tout en lui assurant un soutien et des garanties pour un fonctionnement de qualité.

Le conventionnement des structures, qui inscrivent leur action dans le cadre du cahier des charges, a vocation à leur permettre de faire face à des dépenses de fonctionnement, en particulier de financer le recrutement (ou les frais liés de mise à disposition par une autre structure) d'un ou deux animateurs salariés afin de pouvoir assurer un accueil de qualité aux personnes concernées et leur proposer différentes activités.

Le montant de l'aide apportée par l'Etat, sous forme de subvention pourra atteindre en moyenne 75 000 euros en année pleine par groupe d'entraide à créer ou par structure existante à consolider. Cette allocation pourra varier en fonction notamment de l'importance du nombre d'adhérents et, par voie de conséquence, des besoins d'animation.

Une seconde annexe vous précise les règles relatives à la gestion du dispositif en 2005. A cet égard, il est demandé aux DDASS de faire connaître par voie électronique à la DGAS, bureau 3B (courriel : thierry.boulassiere@sante.gouv.fr), avec copie à la DRASS, leurs besoins de financement, à l'aide d'un tableau dont le modèle type est en pièce jointe à l'annexe II en vue de conventionner des structures qui existent déjà ou sont susceptibles de se créer en 2005.

La date de retour de ce tableau est fixée au 25 septembre 2005. Je vous engage cependant à me communiquer sans tarder les besoins de financement correspondant à des structures de type « club » qui existent déjà et qui peuvent être conventionnées en qualité de groupe d'entraide, un tableau complémentaire correspondant à des créations ex nihilo pouvant être communiqué dans un second temps.

Il est adjoint une troisième annexe clarifiant la distinction entre clubs thérapeutiques et groupes d'entraide mutuelle, seuls ces derniers étant concernés par les financements prévus dans la présente circulaire.

Enfin, pour mettre en place ce dispositif d'appui aux personnes souffrant de troubles psychiques dans les meilleures conditions et veiller à son évolution, un comité national de suivi est constitué. Il réunira notamment les membres du groupe qui ont participé aux travaux ayant conduit au cahier des charges qui vous est proposé : services du ministère (DGAS, DGS et DHOS), représentants des trois grands réseaux (UNAFAM, FNAPpsy et Fédération d'aide à la santé mentale - Croix marine) à l'origine de la création de nombreuses structures, représentants de la psychiatrie publique, ainsi que l'Association des maires de France. Il associera également des représentants des DDASS et des DRASS, ainsi que de la CNSA.

Ce groupe pourra être saisi via la Direction générale de l'action sociale (sous-direction des personnes handicapées - bureau 3B) de toutes questions concernant le respect ou l'interprétation du cahier des charges ou, plus largement, touchant à la mise en oeuvre et à l'évolution future du dispositif « groupe d'entraide mutuelle ».

*Le ministre délégué à la sécurité sociale,
aux personnes âgées,
aux personnes handicapées
et à la famille,
Philippe Bas*

*Le ministre de la
santé
et des solidarités,
Xavier Bertrand*

ANNEXE I CAHIER DES CHARGES D'UN GROUPE D'ENTRAIDE MUTUELLE POUR PERSONNES SOUFFRANT DE TROUBLES PSYCHIQUES

Les Groupes d'entraide mutuelle trouvent leur base légale dans la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, tant comme moyen de prévention du handicap que comme élément de la compensation du handicap.

A la différence de l'ensemble des établissements et services sociaux et médico-sociaux décrits dans le CASF (art. L. 312-1-I, I et III), le groupe d'entraide mutuelle n'est pas une structure qui se définit par des prestations mises en oeuvre par des professionnels ou (comme dans les lieux de vie) par des permanents, et encore moins effectuant des « prises en charge ». Il s'agit d'un collectif de personnes animées d'un même projet, qui, pour développer ce projet, doit trouver un cadre (généralement le soutien d'une association et un lieu qu'il puisse investir comme sien), l'aide de quelques personnes (animateurs salariés ou bénévoles) et des moyens financiers. Pour autant, il convient de n'encourager de tels projets, concernant des personnes vulnérables, ou d'apporter un appui à des clubs qui existent déjà, que si certaines conditions de qualité et de sécurité sont réunies, puis de veiller sur leur déroulement. Le présent cahier des charges précise les objectifs et les conditions qui doivent être respectées par un club existant ou en projet, pour être conventionné comme groupe d'entraide et bénéficier ainsi d'un financement de l'Etat.

1. Les caractéristiques générales et la vocation des groupes d'entraide mutuelle pour personnes souffrant de troubles psychiques

Les groupes d'entraide mutuelle doivent se caractériser par des lieux conviviaux, où des personnes peuvent se retrouver, s'entraider, organiser ensemble des activités visant tant au développement personnel qu'à créer des liens avec la communauté environnante.

Ils sont destinés à des personnes qu'une altération de santé met en difficulté d'insertion sociale, qu'elles se considèrent ou non comme étant handicapées, et qu'elles aient ou non choisi de faire reconnaître leur handicap.

Le groupe a pour objectifs d'aider à rompre l'isolement, de restaurer et à maintenir les liens sociaux, de redonner confiance en soi. Il offre un accueil convivial dans de larges plages horaires, il permet l'écoute et l'échange, l'information et l'aide mutuelle, le choix et l'organisation d'activités culturelles et de loisirs. Les usagers concernés sont des personnes adultes :

- que des troubles psychiques mettent en situation de fragilité ;
- désireuses de rompre leur isolement puis de participer aux activités du groupe d'entraide et d'envisager un parcours conduisant à une meilleure insertion dans la vie sociale avec l'aide des pairs. Ainsi :
 - la lutte contre l'isolement constitue un enjeu majeur du projet ;
 - la liberté d'aller et venir des adhérents, et la possibilité de prendre eux-mêmes les décisions les concernant, en même temps que la fragilité particulière liée aux troubles psychiques doivent être prise en compte ;
 - les liens avec l'environnement social et culturel demandent souvent un travail de préparation, en raison des préjugés concernant les personnes souffrant de troubles psychiques ;
 - la relation avec les soignants, le positionnement du groupe d'entraide et ses liens avec les institutions et services de santé mentale ou médico-sociale doivent être très clairement définis.

2. Les principes d'organisation du groupe d'entraide mutuelle

a) La structure juridique du groupe et son parrainage

L'objectif est que les groupes soient mis en oeuvre, au moins dans l'organisation de leur vie quotidienne, en utilisant les possibilités qu'offre la structure associative de la loi de 1901, grâce à la création ou à la consolidation d'associations rassemblant majoritairement des personnes en difficulté ou en situation de handicap du fait de troubles psychiques. Ces associations ont pour but de fonder et d'animer un projet d'entraide dans le cadre de structures juridiques clairement identifiées mais accompagnées dans leur fonctionnement. C'est pourquoi il convient que ces groupes et les associations d'usagers qui les forment bénéficient du parrainage d'une autre association ou d'un organisme reconnu, en particulier dans le domaine de la gestion. Ces parrains peuvent être :

- une association d'usagers (patients et ex-patients) ;
- une association de familles ;
- une association ou un organisme oeuvrant dans le champ de la santé mentale ou du handicap ;
- un établissement de santé mentale.

Il s'agit d'aider l'association d'usagers à s'organiser, notamment en lui apportant, par ce parrainage, une aide dans la gestion administrative et financière, et d'accompagner son évolution en toute sécurité. La présence, parmi les administrateurs de l'association, de représentants de l'organisme ayant accepté d'apporter ce parrainage, pourrait être de nature à garantir cet appui et cette vigilance. Il convient à l'évidence que soient formalisées dans une convention de parrainage les modalités de l'appui ainsi apporté à l'association gérant le groupe d'entraide, dans le souci de favoriser son autonomie tout en lui assurant un soutien et des garanties pour un bon fonctionnement. Le ou les animateurs du groupe d'entraide mutuelle devront également pouvoir assister aux travaux des administrateurs de l'association et leur apporter leur concours. Il peut être admis, dans une phase transitoire, que le groupe soit mis en place par une association ou un organisme ne rassemblant pas majoritairement des usagers. Dans ce cas, il conviendra de s'assurer de l'existence d'un dispositif permettant aux usagers d'organiser eux-mêmes la vie quotidienne du groupe, avec l'aide des animateurs, selon les principes énoncés dans le cahier des charges. L'association ou l'organisme ayant mis en place le groupe s'engage dès lors à accompagner son évolution vers la création d'une association d'usagers selon l'objectif rappelé plus haut, l'association ou l'organisme pouvant jouer à terme un rôle de parrainage.

b) Les principes généraux de fonctionnement du groupe d'entraide mutuelle

Ils se définissent comme suit :

- le groupe n'est pas réservé aux seules personnes étant, à un titre quelconque, reconnues handicapées ;

- la fréquentation du groupe est conditionnée par une adhésion ;
- les personnes ne sont pas soumises à des contraintes de prise en charge.

Ainsi, le groupe d'entraide mutuelle est fondé sur l'adhésion libre et volontaire des personnes à un projet de solidarité et d'entraide ouvert sur la cité ; les adhérents sont acteurs du projet du groupe, qu'ils définissent et font vivre ensemble, chacun y participant à la mesure de ses possibilités.

Un règlement intérieur est élaboré en commun ; il définit notamment les modalités de participation de l'ensemble des membres du groupe, les modalités d'accueil de nouveaux membres dans le groupe, ainsi que les modalités d'accueil et de participation des proches des membres du groupe.

Le groupe dispose de moyens matériels et financiers propres, constitués par des subventions, par des mises à disposition de locaux ou de matériels de sources diverses et par les cotisations des adhérents. Les décisions relatives à la vie interne du groupe sont prises collectivement par les adhérents.

Des animateurs salariés ainsi que des bénévoles aident les adhérents à s'organiser pour la réalisation de ce projet, ainsi qu'à établir des relations avec l'environnement et les institutions de la cité ; ils les aident à veiller à la sécurité et au confort du groupe ; ils aident à la gestion quotidienne du groupe ; ils apportent aux adhérents qui les sollicitent leur écoute, leur avis et leur conseil, mais sans jamais se substituer aux professionnels du soin ou de l'accompagnement auxquels les personnes ont recours en tant que de besoin.

Le groupe d'entraide se met en lien avec la communauté environnante, pour une ouverture et une participation réelle à la vie de la cité. Dans toute la mesure du possible, il établit des liens avec les institutions sociales et sanitaires, afin de constituer un réseau de services où les adhérents puissent trouver des réponses à leurs divers besoins d'aide et de soins.

c) Les obligations et les droits des adhérents

Les personnes qui souhaitent adhérer au groupe d'entraide mutuelle s'engagent, par leur adhésion, à participer à la vie du groupe dans un esprit d'entraide.

Cet engagement ne doit pas porter atteinte à leur liberté, soit de démissionner, soit de se mettre en « retrait » du groupe, dans les conditions prévues par le règlement intérieur ; une forme d'engagement incluant des contacts réguliers peut cependant être prévue par le règlement intérieur pour éviter le processus d'isolement. Chaque adhérent peut communiquer le nom d'une personne de confiance, de son médecin traitant ou d'un soignant pouvant être appelé de préférence à tout autre si son état de santé le requiert.

d) Les obligations du groupe d'entraide mutuelle

Les animateurs sont formés à l'accueil de personnes ayant des troubles psychiques.

Les plages d'accueil proposées doivent être adaptées aux besoins des personnes et faciliter leur accès (soirs, week-end...). Le groupe doit s'efforcer d'être une passerelle permettant aux personnes accueillies de retrouver une vie sociale satisfaisante et, le cas échéant, de recourir à une prise en charge plus adaptée et plus complète. Les associations de patients ou de familles assurant le parrainage du groupe ou partenaires de l'association ou de l'organisme assurant la gestion de ce groupe contribuent à garantir cette obligation.

Le groupe établit des relations avec les équipes de santé mentale et formalise autant que possible ces relations par convention, pour garantir l'accès aux soins des adhérents, notamment en cas d'urgence.

Chaque année, le groupe procède à une évaluation interne de son activité, et transmet au représentant de l'Etat dans le département un rapport d'activité et un rapport financier. Il se soumet de même à tous contrôles externes que l'autorité de tutelle jugerait nécessaires compte tenu des éléments ainsi transmis.

3. Les moyens matériels et humains du groupe d'entraide mutuelle

a) Les locaux

Le groupe d'entraide mutuelle doit disposer d'un local, suffisamment grand (80 à 150 m² de préférence) pour comporter une salle d'accueil, au moins une salle destinée aux activités ou aux

rencontres, un espace d'écoute ainsi qu'un coin cafétéria (ou un endroit réservé à cet effet) pour renforcer la convivialité. Les implantations en centre-ville ou, à défaut, sur un site facile d'accès, doivent être privilégiées.

b) Les animateurs

Le groupe doit compter au moins un animateur justifiant d'une expérience professionnelle dans la prise en charge de personnes rencontrant des difficultés ou présentant des troubles psychiques. Par ailleurs, une personne doit posséder des compétences suffisantes en matière de gestion afin de garantir le bon fonctionnement matériel du groupe.

Les animateurs assurent :

- une vigilance quant au bon fonctionnement du groupe ;
- un accompagnement pour la mise en place d'actions collectives (telles que sorties, réunions festives, ateliers informatiques, spectacles...) ;
- lorsqu'une personne le souhaite, un lien avec les services et organismes susceptibles d'intervenir dans des démarches relatives notamment à la recherche d'un logement, d'un travail ou d'une prestation.

Le nombre d'animateurs nécessaire à cet encadrement, salariés et bénévoles, va dépendre notamment :

- des horaires d'ouverture ;
- du projet du groupe d'entraide ;
- de la spécificité du public accueilli ;
- et du nombre d'adhérents.

Dans le cadre notamment de partenariats avec d'autres institutions, le groupe d'entraide doit prévoir pour ses animateurs des actions de formation et de soutien en rapport avec leur domaine d'intervention.

4. Les partenariats établis par le groupe d'entraide mutuelle

Pour remplir ses objectifs d'entraide et d'ouverture sur la cité, le groupe doit établir des relations de partenariat avec différents organismes. Ces partenaires constituent un réseau de liens avec la communauté environnante ainsi qu'un réseau susceptible d'apporter une aide de fond, ponctuelle ou en urgence, pour l'accompagnement des personnes. Les partenaires doivent être repérés dès la phase de conventionnement du groupe d'entraide et leurs relations avec le groupe doivent être définies de manière précise dans la convention. Ainsi, des temps de rencontre et d'échange doivent être prévus entre le groupe ou ses responsables et chacun des organismes, établissements ou institutions qu'il aura été jugé utile d'associer compte tenu des spécificités des personnes que le groupe souhaite accueillir.

Les partenaires nécessaires à l'action du groupe d'entraide mutuelle sont les suivants :

- la commune du lieu d'implantation, qui peut notamment faciliter l'accès à certains services et mettre, le cas échéant, un local à la disposition du groupe ; le centre communal d'action sociale ;
- les associations de patients ou de familles d'usagers ;
- les secteurs psychiatriques concernés, et en particulier les équipes des CMP environnants.

Une convention, signée avec l'hôpital dont relèvent ces secteurs, précisera le rôle de chacun.

Par ailleurs, il est souhaitable que le groupe dispose d'un carnet d'adresses pour des soins de base (médecins généralistes, cabinet dentaire...).

Outre ces partenaires indispensables, le groupe d'entraide doit s'efforcer de s'inscrire dans un réseau de partenaires susceptibles d'intervenir au cas par cas, au vu des demandes et des besoins des personnes le fréquentant. Il peut s'agir notamment :

- des futures maisons départementales des personnes handicapées (et leurs antennes locales) vers lesquelles les personnes qui le souhaitent pourront être dirigées ;
- des organismes HLM, associations d'entraide au logement afin d'assurer l'accès par la personne à un logement autonome et son maintien en facilitant les relations avec le bailleur ;
- des organismes et structures permettant de préparer une insertion durable et coordonnée : les établissements et services sociaux et/ou médico-sociaux, le réseau Cap Emploi, le service public de l'emploi (ALE, antenne Assedic, centre de formation de l'AFPA, mission locale) ainsi que des organismes de formation de proximité (par exemple GRETA) ;

- du milieu associatif local afin de lutter contre la solitude en créant du « lien social », notamment vers l'extérieur, et de stimuler l'activité dans la vie quotidienne ;
- le cas échéant, de l'organisme assurant la tutelle de la personne accueillie.

5. Le contenu du dossier de demande de conventionnement en qualité de groupe d'entraide mutuelle

Le contenu du dossier de demande de conventionnement en qualité de groupe d'entraide mutuelle, afin d'obtenir un financement de l'Etat, varie selon que la demande porte sur un groupe à créer, ou concerne une structure existante que ses responsables entendent développer.

a) La demande porte sur un groupe à créer

Dans cette hypothèse, le dossier administratif doit comporter un exposé des motifs visant à la création du groupe, une présentation du projet ainsi que les partenariats envisagés et sollicités.

Cette présentation synthétique du projet doit être complétée d'une partie plus détaillée et descriptive portant sur les caractéristiques du projet, notamment les modalités d'organisation et de fonctionnement interne. Dans cette présentation, le promoteur du projet doit ainsi démontrer la conformité de son projet avec le cahier des charges prévu, pour ce type de structure, par la présente circulaire.

Le dossier de demande doit comporter les éléments d'information suivants :

- les statuts de l'association porteuse du projet et règlement intérieur ;
- le lieu d'implantation du groupe d'entraide et la zone géographique qui sera couverte ;
- le nombre prévisionnel de personnes accueillies ;
- les caractéristiques de l'accueil (locaux et périodicité/horaires d'ouverture) ainsi que des activités proposées ;
- les moyens mis en oeuvre pour réaliser l'accueil et assurer les différentes activités ;
- contrat d'adhésion proposé à la personne accueillie ;
- nombre prévu de salariés et de bénévoles, fonctions et qualifications ;
- matériels disponibles ;
- lorsque l'association gestionnaire du groupe d'entraide n'est pas encore une association d'usagers, les modalités prévues d'association des usagers à l'organisation et au fonctionnement du groupe ;
- les caractéristiques du partenariat ;
- l'indication de l'association ou de l'organisme parrain (avec la convention passée à cet effet) ;
- l'état des contacts établis avec la municipalité, le CCAS, le ou les CMP, les associations locales ;
- les autres partenariats envisagés ;
- le calendrier prévisionnel de mise en place du groupe (avec indication de la date d'ouverture effective au public).

Le dossier administratif doit être complété par un dossier financier comportant les éléments suivants :

- le plan de financement du groupe (avec l'indication des différents financeurs) ;
 - le budget prévisionnel en année pleine du groupe pour sa première année de fonctionnement.
- Cette demande devra être formulée sur l'imprimé COSA n° 12156*01.

b) La demande porte sur une structure de type « club » existante

Dans cette hypothèse, le dossier administratif doit d'abord permettre d'apprécier si les conditions d'organisation et d'accueil proposées par la structure « club » existante s'inscrivent bien dans le cadre du cahier des charges prévu pour les GEM.

A cet effet, le dossier doit comporter les éléments d'information suivants :

- la date de création de la structure ;
- ses principales caractéristiques, en particulier :
 - sa forme juridique (joindre les statuts) ;
 - l'association ou l'organisme parrain (si parrainage) ;
 - la dénomination et la localisation de la structure ;
 - la zone géographique couverte ;
 - le nombre de personnes susceptibles d'être accueillies et le nombre de personnes ayant adhéré ;

- les caractéristiques du lieu d'accueil ;
- son mode de fonctionnement ;
- nombre d'animateurs salariés (ETP), fonctions exercées et qualifications ;
- nombre d'animateurs bénévoles, fonctions exercées et qualifications ;
- les services proposés ;
- contrat d'adhésion ;
- accueil des personnes, avec jours et heures d'ouverture ;
- actions collectives avec des activités diversifiées, réunions au sein de la structure, repas périodiques, ateliers, etc.
- les partenariats ;
- partenariats établis : avec le sanitaire, des municipalités, des organismes sociaux ;
- partenariats en cours de finalisation.

Par ailleurs, le dossier administratif doit préciser les actions ou services que la structure entend développer en contrepartie du soutien financier apporté par l'Etat (amélioration du fonctionnement, prise en compte de besoins non encore satisfaits, etc.).

Le dossier administratif doit être complété par un dossier financier comportant :

- les comptes annuels de la structure conventionnée en qualité de GEM ;
- le budget prévisionnel de la structure pour l'année 2005.

Cette demande devra être formulée sur l'imprimé COSA n° 12156*01.

6. Une convention

Une convention sera rédigée dans tous les cas, quel que soit le montant de la subvention accordée. Elle aura une durée d'un an et devra mentionner les indicateurs d'activité retenus pour justifier l'usage de la subvention.

ANNEXE II GESTION DU DISPOSITIF GROUPE D'ENTRAIDE MUTUELLE POUR PERSONNES SOUFFRANT DE TROUBLES PSYCHIQUES

Le dispositif de conventionnement et de financement des groupes d'entraide mutuelle a vocation à concerner aussi bien des structures qui se créent que des structures qui existent déjà sous forme de « clubs ».

1. Repérage des structures de type « club » pour personnes souffrant de troubles psychiques, qui existent déjà sur notre territoire

Vous veillerez à repérer l'ensemble des structures qui existent déjà sur votre territoire et qui pourraient être éligibles à un financement de type GEM.

Les correspondants ou responsables locaux des différents réseaux UNAFAM, FNAPpsy et Fédération d'aide à la santé mentale (Croix Marine) pourront vous apporter des renseignements précieux sur les structures existantes et les projets en cours ; vous devrez donc veiller à les solliciter à cet effet.

2. Modalités d'attribution des crédits

a) Le financement des groupes d'entraide mutuelle pour personnes souffrant de troubles psychiques

Vous devrez opérer une distinction selon que la demande de financement au titre de ce nouveau dispositif concerne une structure existante ou qui se crée.

Le financement de structures existantes :

Les crédits alloués en 2005 peuvent permettre d'apporter un appui à des structures de type « club » existantes dès lors qu'elles inscrivent leur action dans le cadre du cahier des charges prévu en annexe I.

La décision de financement sera fonction des actions nouvelles que l'organisme demandeur envisage de développer afin notamment de faire face à des demandes ou à des besoins non satisfaits.

Le soutien financier complémentaire qui sera accordé à cette structure pourra notamment viser à lui permettre d'étendre sa capacité d'accueil, voire son rayon d'action également en recrutant à cet effet un ou deux animateurs salariés. La subvention accordée par la DDASS au groupe d'entraide pourra s'élever en moyenne à 75 000 euros par structure conventionnée en année pleine.

En tout état de cause, les crédits nouveaux attribués par l'Etat ont vocation à compléter les financements existants, mais en aucun cas à s'y substituer. Le financement de nouvelles structures :

Pour ce qui concerne les demandes de financement présentées en vue de créer des groupes d'entraide pour personnes handicapées psychiques, le conventionnement et le financement ne pourront intervenir qu'à la condition que les projets dont vous serez saisi respectent le cahier des charges.

Si tel est le cas, la DDASS conclura une convention avec le GEM permettant son financement pour un montant en moyenne de 75 000 euros en année pleine, pour faire face à des dépenses de fonctionnement, en particulier pour recruter un ou deux animateurs salariés.

b) La mise à disposition des crédits

La DGAS (sous-direction PHAN, bureau 3B) notifiera des enveloppes départementales au vu des demandes de financement recensées par les DDASS et qui lui auront été transmises de manière électronique. Le montant de chaque enveloppe de crédits notifiée aux DDASS sera établi en fonction du montant des aides accordées aux structures qui se créent ou qui existaient déjà sous forme de « clubs » et qui interviennent dans le respect des prescriptions du cahier des charges national défini à l'annexe I.

3. Suivi et accompagnement de la mise en oeuvre du dispositif groupe d'entraide mutuelle

Les DDASS adresseront à la DRASS et à la DGAS (sous-direction PHAN, bureau 3B : courriel thierry.boulassiere@sante.gouv.fr), d'une part, au fur et à mesure des passations de conventions, la fiche de suivi par opération figurant à l'annexe 2X, d'autre part, avant le 31 décembre 2005, le tableau récapitulatif figurant à l'annexe II Y. Les conventions passées entre les DDASS et les organismes porteurs des groupes d'entraide mutuelle prévoient la remise d'un rapport annuel d'activité et l'éventualité de contrôles ou visites permettant de réunir les données nécessaires à une évaluation du dispositif. Le groupe national de suivi pourra, par ailleurs être saisi à tout moment de questions majeures portant sur la mise en oeuvre de cette mesure. A cet égard, le groupe s'appuiera sur ses différentes composantes pour faciliter la diffusion des positions ou recommandations qu'il sera amené à prendre à la suite d'une saisine.

ANNEXE II X

FICHE DE SUIVI D'UN GROUPE D'ENTRAIDE MUTUELLE

Date de création du GEM :

S'agit-il d'une création *ex nihilo* ou de la poursuite des activités d'un « club » existant ?

Date de signature de la convention de financement :

Organisme gestionnaire :

Forme juridique :

Dénomination :

Adresse :

Caractéristiques du groupe d'entraide mutuelle :

Dénomination :

Adresse :

Nombre de personnes susceptibles d'être accueillies :

Nombre de personnes ayant adhéré :

Population concernée :

Caractéristiques du lieu d'accueil :

Fonctionnement :

Nombre d'animateurs salariés (ETP) :

Fonctions :

Qualifications :

Nombres d'animateurs bénévoles :

Fonctions :

Qualifications :

Parrainage et partenariats (indiquer les conventions passées) :

Association ou organisme parrain :

Partenariats établis ou en cours de finalisation : avec le sanitaire, des communes, des organismes sociaux...

Services proposés : Contrat d'adhésion établi entre la personne et le groupe d'entraide. ; Accueil des personnes, tous les... (jours d'ouverture), avec un horaire de ...h à ...h. Actions collectives avec des activités diversifiées, réunions dans le local, repas périodiques, ateliers, etc. Financement :

- au titre de l'enveloppe Etat (avec indication de l'opération réalisée grâce à ce financement) ;
- au titre d'autres financements publics et/ou privés ;
- budget prévisionnel du groupe d'entraide pour l'année 2005.

ANNEXE II Y
EXERCICE 2005
FINANCEMENT DES GROUPES D'ENTRAIDE MUTUELLE
Remontée départementale des besoins de financement

DEPT «N»	ASSOCIATION OU organismes supp du groupe d'entraide -intitulé du GEM	COMMUNES d'implantation	ASSOCIATION ou organisme parrain	FINANCEMENT attribué au titre de 2005	OBJET de la dépense	AUTRES FINANCEMENT ou autres matériels obtenus par la structure GEM (hors Etat)	OBSERVATIONS surcites
1	Association d'usagers 1901 « L'entraide mutuelle»	«N»	Association «N »	5000 euros	Retenart de 2 EIP	10000 Euro (CCAS)	Structure existante avec projet de développement
2							
3							
TOTAL							

ANNEXE III
GROUPES D'ENTRAIDE MUTUELLE ET CLUBS THÉRAPEUTIQUES

Les clubs destinés aux personnes souffrant de troubles psychiques trouvent leur origine dans la pratique de la psychothérapie institutionnelle qui a contribué à susciter l'implication active des patients. Le mot club a été utilisé très largement dans le mouvement de la psychothérapie institutionnelle et il recouvre des réalités parfois très contrastées. On peut néanmoins considérer qu'ils se sont développés schématiquement selon deux axes.

- ceux qui justifient de la dénomination « clubs thérapeutiques » sont encadrés par les soignants et s'intègrent dans le projet de soins des patients du ou des secteurs qui les mettent en oeuvre ; ils ont leur place dans la palette des instruments de prévention, de soins et d'insertion sociale du secteur, pour soutenir les patients dans la reconstruction de leurs liens sociaux et leur insertion sociale ;

- d'autres ont pris davantage leur autonomie et leur indépendance par rapport à l'institution de soins, tout en établissant avec elle des liens de partenariat. Ce sont des associations d'usagers qui

organisent leurs activités, et ils fonctionnent sur un modèle semblable ou proche de ce qui est défini dans le cahier des charges des « groupes d'entraide mutuelle » (GEM).

Ces deux types de clubs ont leur pertinence, et le programme de création et consolidation des GEM ne doit pas introduire de confusion, ni produire un désengagement des établissements de santé mentale vis-à-vis des clubs thérapeutiques existants ou en projet, qui restent des éléments de la palette de soins psychiatriques, agréés et financés comme tels. Il convient de préciser que les définitions des clubs thérapeutiques et des clubs type GEM ne sont réductibles ni à la localisation (dans un hôpital ou dans la cité), ni à des critères de gestion, mais sont liées à la nature du projet et du « contrat » passé avec les personnes. Ce qui fait la nature thérapeutique d'un club, ce n'est pas le fait qu'il soit financé par un établissement de santé, mais qu'il constitue une forme institutionnelle de soin ; ce qui fait la nature d'un GEM, ne n'est pas qu'il soit dans la cité, mais qu'il soit fondé sur un projet d'entraide mis en oeuvre par les usagers eux mêmes.

Si le programme GEM pour personnes souffrant de troubles psychiques ne concerne donc pas les clubs thérapeutiques, il peut par contre intéresser tous les clubs soutenus par un établissement de santé mentale, dès lors qu'ils répondent au cahier des charges, et leur apporter un financement, le cas échéant en complément des apports en subvention ou en nature de ces établissements.

Il faut à cet égard souligner que conformément au cahier des charges, un GEM, fondé sur l'association de ses usagers, peut être parrainé par un établissement de santé mentale, au même titre qu'il peut l'être par une autre association d'usagers ou de familles, ou une association de professionnels oeuvrant dans le champ de la santé mentale (Fédération d'aide à la santé mentale - Croix Marine, par exemple). Par ailleurs, les établissements de santé mentale sont bien sûr concernés par l'ensemble du programme GEM, comme partenaires, pour établir avec ces groupes les liens nécessaires à un bon accès aux soins des personnes, comme indiqué dans le cahier des charges.

FRONTIERES INVISIBLES
L'expérience de personnes prises en charge au long cours
par la psychiatrie publique en France

S'appuyant sur une ethnographie d'environ quatre ans, effectuée au sein d'un GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle) d'une grande ville française, l'enquête présentée ici interroge la *construction sociale et institutionnelle de l'expérience et des subjectivités* de personnes souffrant de troubles psychiques. Objets de savoir, celles-ci sont « étudiées » par de nombreuses disciplines scientifiques. Mais c'est généralement la maladie qui est l'objet des recherches, y compris dans les travaux issus des sciences sociales qui, malgré la volonté de leurs auteurs de restituer l'expérience vécue, ont pour objet la personne en tant qu'elle souffre d'une maladie mentale. Objets de pouvoir, elles sont ou ont été prises en charge par de nombreuses institutions : travail social, psychiatrie, protection des majeurs pour certaines.

Grâce à un terrain de longue durée, au plus près de l'ordinaire et dans un lieu non médicalisé – puis à partir de ce lieu, en suivant les individus dans leurs pérégrinations quotidiennes – j'aborde leurs parcours en partant de *ce qui importe pour eux*. Renversant la perspective, j'approche les « usagers », « malades » ou « patients » comme des *personnes*, et envisage la question de l'expérience de la maladie en la replaçant dans le contexte des parcours de vie et des autres expériences sociales, et dans la tension entre contraintes structurelles et agentivité.

En questionnant les relations dialectiques entre ces expériences, les technologies et dispositifs institutionnels ainsi que les réseaux sémiotiques, politiques et moraux dans lesquels elles s'inscrivent, je montre comment les différents statuts sociaux interagissent, et comment le vécu de la maladie est à la fois multiple chez un même sujet, et variable selon les parcours biographiques dans lesquels elle s'inscrit. Peu à peu se dévoile, dans l'ordinaire des pratiques et des discours quotidiens, des manières d'être à soi, aux autres et au monde, le façonnement social, moral et institutionnel des subjectivités.

Mots-clefs : expérience, subjectivité, maladies mentales, troubles psychiques, psychiatrie, handicap, normes, parcours biographiques, groupe d'entraide mutuelle